

Revista de GERONTOLOGIA

Número monográfico. Abril 1995

SIMPOSIO DE EPIDEMIOLOGÍA Y ATENCIÓN A LA DEMENCIA

EDITORIAL

7

SESIÓN I: La medida de la clasificación de las demencias en relación a los cuidados requeridos.
Presidente: Charles Tilquin

- 10 **Estadios evolutivos en la demencia y calidad de vida. Instrumentos para su valoración**
Félix Bermejo, Jesús Rivera, Fernando Pérez del Molino
- 17 **Epidemiología de la demencia. Instrumentos de detección y medida e implicaciones de los datos epidemiológicos.** *Antonio Lobo, Pedro Saz, José L. Día, Concepción de la Cámara, Sonja Carreras, Pascual Laguardia, Guillermo Marcos*
- 28 **Epidemiología de las demencia en España.** *Secundino López-Pousa, Joan Vilalta, Jordi Llinàs*
- 34 **Factores de riesgo de la demencia.** *Bernardino Blázquez Menes, José María Terrero, José María Sánchez Álvarez*
-

SESIÓN II. Las estrategias para la atención a las demencias. *Presidente: Eduard Portella*

- 40 **Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia**
Mercè Boada
- 47 **Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer.** *Fernando Perlado*
- 54 **Tratamientos no farmacológicos de las demencias.** *Milagros Cid*
- 59 **Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer.** *Carlos Laboz, Eugenio Gómez-Ontañón, Luis M. Guisasola*
- 65 **Programme pour les personnes ayant des déficits cognitifs. Une experience reussie**
André Côté
-

SESIÓN III. La planificación de los servicios. *Presidente: Carmen Martínez Aguayo*

- 71 **Case management en las demencias: ¿una solución para el problema o una solución en busca del problema?** *Esteban Carrillo*
- 76 **Asistencia geriátrica y atención a la demencia.** *Alberto Fernández León*
- 81 **La evaluación de la carga de trabajo en cuidados de enfermería inducida por los pacientes con déficits cognitivos.** *Charles Tilquin, Bibiane Roussel*
-



Principado de Asturias



Hospital
Monte Naranco



Publicación Trimestral

Director Ejecutivo:
Ricard Viñas

Editorial:
SG Editores
Rosellón, 372, 2ª 1ª, 08025 Barcelona
Tel: (93) 459 23 04
Fax: (93) 459 35 21

Publicidad:
ESMON PUBLICIDAD S.A.
Via Augusta, 6, Ent. Tel. (93) 217 84 54

Diseño:
A. Camps
Consell de Cent, 471, Ent. 1A

Imprime:
Janapa S.L.
Holanda, 30. 08903 L'Hospitalet.

ISSN: 1130-6882
Dep. Legal: B-23.523/1991
SV-91030-R

Revista Indexada en:

AgeLine Database
Índice Médico Español



Publicación adherida a la
APP no sujeta a control
obligatorio de difusión

Directores

Maria Pia Barenys
Félix Bermejo
Alberto Núñez
Rosa Parés
Eduard Portella
María Victoria Zunzunegui

Sociología
Biología y Clínica
Rehabilitación
Atención Sociosanitaria
Planificación y Gestión
Epidemiología

Jefe de Redacción

Antonio San José

Comité Editorial

Antonio Abellán (Madrid)
Francesc-Xavier Altarriba (Barcelona)
Francisco Barco (Sevilla)
Mª Teresa Bazo (Bilbao)
Julio Bruno (Asturias)
Juan Carlos Caballero (Bilbao)
José I. Calvo Arenilla (Salamanca)
Esteban Carrillo (Barcelona)
J. Gustavo Catalán (Mallorca)
Enrique Errando (Valencia)
Rocío Fernández Ballesteros (Madrid)
Lena Ferrús (Barcelona)
Rafael Gabriel (Madrid)
Joan García-Alsina (Barcelona)
M. Carmen García Ameijeiras (Barcelona)
Mª Teresa Gil del Real (Madrid)
Domingo de Guzmán Pérez (Lanzarote)
Ildefonso Hernández (Valencia)
Antonio Lobo (Zaragoza)
Mª Luisa Marrugat (Barcelona)
Antonio Martínez Maroto (Madrid)
Vicenç Mercadé (Barcelona)
Ricard Moragas (Barcelona)
Olga Moreiras (Madrid)
Javier Muñoz García (La Coruña)
Carmen Nuin (Barcelona)

Javier Ortiz Alonso (Madrid)
Jesús de Pedro (Madrid)
Antoni Pellicer (Barcelona)
Joan Penella (Barcelona)
Mercè Pérez Salanova (Barcelona)
Fernando Perlado (Zaragoza)
Abilio Reig Ferrer (Alicante)
Elena Rivero (Barcelona)
Victoria Rodríguez (Barcelona)
Ana L. Ruigómez Sánchez (Madrid)
Alberto Salgado Alba (Madrid)
Antoni Salvà (Barcelona)
Pedro Sánchez Vera (Murcia)
Teresa San Román (Barcelona)
José Antonio Serra Rexach (Madrid)
José Javier Soldevila (La Rioja)
Ramón Valeta (Barcelona)
Marina Valls (Barcelona)
Miguel Angel Vázquez Vázquez (Vigo)
Saturio Vega (Ávila)
Teresa Vernhes (Barcelona)
Silvia Viel (Barcelona)
Miquel Vilardell (Barcelona)
Jordi Vizcaíno (Barcelona)
Eduardo Zafra (Valencia)

Comité Científico Internacional

François Béland
GRIS, Université de Montréal (Canadá)
Trudy L. Bush
Department of Epidemiology, The Johns Hopkins University, Baltimore (USA)
José Manuel Calheiros
Instituto Nacional de Saúde, Porto (Portugal)
Alain Colvez
Epidémiologie du Vieillessement et des Incapacités, INSERM
Montpellier (Francia)
Michael J. Denham
Northwich Park Hospital, Middlessex (Inglaterra)
Jean-Noël Du Pasquier
Philémon et Baucis, Chêne-Bourg (Suiza)
Brant E. Fries
Institute of Gerontology, The University of Michigan (USA)
Michel Frossard
Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie, Université des Sciences
Sociales, Grenoble (Francia)
Henriette Gardent
Fondation Nationale de Gérontologie, Paris (Francia)
Rudolf Gilgen
Städtspital Waid, Zürich (Suiza)
Jack M. Guralnik
National Institute on Aging, Bethesda (USA)
Ramón M. Gutmann
Federación Internacional de la Vejez para América Latina y el Caribe
(Argentina)
Jack Habib
JDC-Brookdale Institute of Gerontology and Adult Human
Development, Jerusalem (Israel)
Carlo Hanau
Università di Bologna (Italia)

Jean-Claude Henrard
Centre de Gérontologie, Université de Paris V (Francia)
Alexandre Kalache
London School of Hygiene and Tropical Medicine (Inglaterra)
Donald C. Kern
Geriatric Research Education Clinical Center, U.S. Department of Veterans
Affairs Bedford (USA)
Dennis L. Kodner
Institute for Applied Gerontology, Brooklyn NY (USA)
Dick L. Knook
Centre for Ageing Research, Leiden (Holanda)
Elisabeth W. Markson
Gerontology Center of Boston University (USA)
Jean-Pierre Michel
Institutions Universitaires de Gériatrie, Ginebra (Suiza)
Maria Joao Quintela
Centro de Saúde de Alameda, Lisboa (Portugal)
Catherine Rhys Hearn
Unit of Clinical Epidemiology, University of Western Australia
Nedlans (Western Australia)
Miel W. Ribbe
Vrije Universiteit Amsterdam (Holanda)
Teresa Seeman
Department of Epidemiology and Public Health, Yale University
School of Medicine, New Haven (USA)
Alberto Spagnoli
Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri», Milan (Italia)
Charles Tilquin
EROS, Université de Montréal (Canadá)
Anthea Tinker
Age Concern Institute of Gerontology, King's College, Londres (Inglaterra)

Índice de ponentes

Organizador del Simposio de Epidemiología y Atención a la Demencia:

Dr. Julio Bruno Barcena

Índice de ponentes

SESIÓN I: La medida de la clasificación de las demencias en relación a los cuidados requeridos

Presidente: Charles Tilquin

(Département de l'Administration de la Santé, Université de Montréal)

Ponentes:

Félix Bermejo

(Servicio Neurología Hospital 12 de Octubre)

Antonio Lobo

(Servicio de Psicosomática, Universidad de Zaragoza)

Secundino López-Pousa

(Unidad de Demencias, Hospital Santa Caterina)

Bernardino Blázquez Menes

(Servicio de Neurocirugía, Hospital Central de Asturias)

Veronique Gilleron

(Estudio PAQUID, Université de Burdeux II)

SESIÓN II: Las estrategias para la atención a las demencias

Presidente: Eduard Portella

(Universidad de Barcelona, BOSSARD Salud y Gestión)

Ponentes:

Mercè Boada

(Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Vall d'Hebron)

Fernandino Perlado

(Servicio de Geriátrica, Hospital San Jorge)

Milagros Cid

(Centro de Salud de Parla, Hospital de Getafe)

Carlos Lahoz

(Servicio de Neurología, Hospital Central de Asturias)

André Côté

(Département d'Administration de la Santé, Université de Montréal)

SESIÓN III: La planificación de los servicios

Presidente: Carmen Martínez Aguayo

(Directora General del INSALUD, Instituto Nacional de la Salud)

Ponentes:

Esteban Carrillo

(BOSSARD Salud y Gestión)

Miguel Angel Vázquez Vázquez

(Director-Gerente Residencia Asistida Monte Arieiro, INSERSO)

Juan Fernández de Gamarra

(Director de Planificación y Evaluación Sanitaria, Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco)

Alberto Fernández León

(Servicio de Geriátrica, Hospital Monte Naranco)

Charles Tilquin

(Département d'Administration de la Santé, Université de Montréal)

Índice de ponencias

Sesión I: la medida de la clasificación de las demencias en relación a los cuidados requeridos	9
Presidente: Charles Tilquin (Département de l'Administration de la Santé, Université de Montreal)	
Estadíos evolutivos en la demencia y calidad de vida. Instrumentos para su valoración	10
Félix Bermejo (Servicio Neurología Hospital 12 de Octubre)	
Epidemiología de la demencia. Instrumentos de detección y medida e implicaciones de los datos epidemiológicos	17
Antonio Lobo (Servicio de Psicosomática, Universidad de Zaragoza)	
Epidemiología de las demencias en España	28
Secundino López Pousa (Unidad de Demencias, Hospital Santa Caterina)	
Factores de riesgo de la demencia	34
Bernardino Blázquez Menes (Servicio de Neurocirugía, Hospital Central de Asturias)	
Sesión II: las estrategias para la atención a las demencias	39
Presidente: Eduard Portella (Universidad de Barcelona, BOSSARD Salud y Gestión)	
Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia	40
Mercè Boada (Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Vall d'Hebron)	
Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer	47
Fernandino Perlado (Servicio de Geriátrica, Hospital San Jorge)	
Tratamientos no farmacológicos de las demencias	54
Milagros Cid (Centro de Salud de Parla, Hospital de Getafe)	
Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer	59
Carlos Lahoz (Servicio de Neurología, Hospital Central de Asturias)	
Integración de los pacientes con demencia: aproximación	65
André Côté (Département d'Administration de la Santé, Université de Montréal)	
Sesión III: la planificación de los servicios	70
Presidente: Carmen Martínez Aguayo (Directora General del INSALUD, Instituto Nacional de la Salud)	
Case management en las demencias: ¿una solución para el problema o una solución en busca del problema?	71
Esteban Carrillo (Consultor, BOSSARD Salud y Gestión)	
Asistencia geriátrica y atención a la demencia	76
Alberto Fernández León (Servicio de Geriátrica, Hospital Monte Naranco)	
La evaluación de la carga de trabajo en cuidados de enfermería inducida por los pacientes con déficits cognitivos	81
Charles Tilquin (Département d'Administration de la Santé, Université de Montréal)	

EDITORIAL

La atención a las demencias, piedra angular de la atención sociosanitaria

Julio Bruno, Eduard Portella

El envejecimiento poblacional es el proceso resultante de dos fenómenos que actualmente ocurren de forma simultánea. Por una parte, la disminución de la natalidad tiene como efecto el incremento de la proporción de las personas mayores dentro de toda la población; y por otra parte el incremento de la esperanza de vida en las personas mayores provoca un aumento del grupo de los más ancianos dentro de las personas mayores. Este segundo fenómeno conlleva la aparición de nuevos problemas que hasta hoy eran desconocidos, ello precisamente por el hecho de que estos problemas se manifiestan en las edades más avanzadas, hasta hoy poco representadas. Nos referimos a la demencia senil, en cualquiera de sus formas.

El progresivo incremento de las tasas de prevalencia de las demencias en los tramos de edad más avanzada, tiene un efecto multiplicador con el citado hecho del incremento de la esperanza de vida en los ancianos. Así, la tasa de prevalencia de las demencias en los mayores de 65 años es del 5%, y en los mayores de 80 años es del 20%. Por tanto, si aumenta la población a partir de este grupo de edad, aumentará el número absoluto de personas afectadas de demencia. Hoy en España hay más de 400.000 personas

con demencia senil, en cualquiera de sus modalidades.

La demencia senil provoca una severa incapacidad que requiere una alta intensidad de cuidados y suele ser uno de los motivos más frecuentes en la solicitud de cuidados residenciales. Muchas personas afectadas de demencia viven y son cuidadas en su domicilio, al menos en los primeros estadios de la enfermedad. Las inexorables demandas al cuidador han creado la imagen tan bien descrita en "El día de 36 horas" (NL Mace y PV Rabins, 1993). Sin los necesarios "cuidados de descarga" (*respite care*) el cuidador, normalmente esposo/a o familiar cercano, se convierte en la segunda víctima de la enfermedad.

Los cuidados requeridos se exacerban con la evolución de la enfermedad, que incluye una progresiva dificultad para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Estas dificultades, finalmente impiden que el enfermo pueda quedarse solo, ya que la necesidad de cuidados es permanente.

Hoy no conocemos ni las causas de la demencia senil, ni la existencia de terapias eficaces. Ante una enfermedad de carácter "epidémico" en ciertos grupos etarios, y de la que no conocemos ni las causas ni las estrategias terapéuticas, las

prioridades actuales en el conocimiento de las demencias son:

- El conocimiento de la historia natural de la enfermedad.
- El diseño y validación de métodos de diagnóstico precoz, para iniciar cuanto antes las estrategias de contención.
- El desarrollo de sistemas de clasificación de las demencias, para diversos usos: el cálculo de las tasas de prevalencia y estudios sobre la evolución de la enfermedad, la evaluación de las distintas estrategias terapéuticas, la planificación de los cuidados, etc.
- Finalmente, el diseño y evaluación de las

distintas modalidades de provisión de cuidados.

De alguna forma estas son las preocupaciones de la epidemiología y de la planificación de las modalidades de atención, objeto central de este Simposio.

Por el volumen de personas afectadas y su tendencia creciente; por las consecuencias económicas y sociales de la enfermedad; y ante la dificultad de evaluar los programas de atención que hoy más se utilizan, el mejor conocimiento de todas las cuestiones que rodean al problema de las demencias y su resolución se ha convertido en la piedra angular de la atención sociosanitaria.

SESIÓN I

La medida de la clasificación de las demencias en relación a los cuidados requeridos

Presidente: Charles Tilquin

(Departement de l'Administration de la Santé, Université de Montréal)

Ponentes:

Félix Bermejo

(Servicio Neurología Hospital 12 de Octubre)

Estadios evolutivos en la demencia y calidad de vida. Instrumentos para su valoración

Antonio Lobo

(Servicio de Psicopatología, Universidad de Zaragoza)

Epidemiología de la demencia. Instrumentos de detección y medida e implicaciones de los datos epidemiológicos

Secundino López Pousa

(Unidad de Demencias, Hospital Santa Caterina)

Epidemiología de las demencias en España

Bernardino Blázquez Menes

(Servicio de Neurocirugía, Hospital Central de Asturias)

Factores de riesgo de la demencia

Estadios evolutivos en la demencia y calidad de vida. Instrumentos para su evaluación

Félix Bermejo*, Jesús Rivera, Fernando Pérez del Molino****

* Servicio de Neurología

Hospital Universitario "12 de Octubre". Madrid

Prof. Asociado UCM

** Sociólogo. Colaborador Ayuda Investigación

Correspondencia:

Félix Bermejo

Servicio Neurología

Hospital 12 de Octubre

Carretera de Andalucía km 5,4

28041 Madrid

Introducción

La gradación de las demencias es una práctica necesaria para establecer su pronóstico y evolución, y también para poder evaluar su tratamiento y los requerimientos sociales y familiares de esta enfermedad¹.

El carácter elusivo de una definición operativa de la demencia ha dificultado grandemente el estadiaje y gradación de las mismas². Se puede decir que no existe en el campo de las demencias una clasificación unívoca del déficit global que éstas comportan como, por ejemplo, la escala de Hoehn y Yahr en la enfermedad de Parkinson. Es lógico, el déficit que las demencias conllevan es complejo y muy heterogéneo como el de toda enfermedad mental. No obstante, en los últimos dos decenios ha habido intentos de establecer diversas gradaciones para esta patología y hay de hecho varias clasificaciones que han obtenido un cierto consenso (DSM-III-R, ICD-10), sobre todo en la gradación de la enfermedad de Alzheimer (EA) (GDS, CDR)¹.

Muy recientemente, el concepto de calidad de vida ha llegado también al ámbito de las demencias³. La evaluación de la calidad de vida, que también es un concepto elusivo, y que ha conllevado una gran transformación en

los dos últimos decenios, ha irrumpido en la evaluación biomédica de muchas enfermedades crónicas como necesidad de contrapesar el concepto "técnico" de la evaluación de muchos fármacos: antihipertensivos, anticancerosos y otros⁴. Creemos que es conveniente una evaluación de la calidad de vida del demente y de su entorno (familia, residencias) para una mejor comprensión de lo que conlleva esta enfermedad y para un más adecuado justiprecio de las ventajas que comporta la terapia de este padecimiento.

Esta revisión pretende ofrecer de forma sintética una panorámica de los métodos de evaluación de la progresión de las demencias, y de una posible evaluación de la calidad de vida de estos pacientes y la relación de ambos con la evolución de este padecimiento.

La gradación de la intensidad de las demencias

Los métodos para graduar la intensidad de las demencias son en la actualidad clínicos, esto es, basados en información clínica: signos, síntomas, conducta, capacidad fun-

cional y otros semejantes. No existen por el momento datos complementarios, neurofisiológicos, radiológicos, bioquímicos u otros que permitan por sí mismos establecer una gradación de la intensidad de las demencias, aunque en un futuro puedan emplearse¹. La heterogeneidad etiológica (muchas afecciones cerebrales pueden causar demencia) y clínica de este padecimiento (manifestaciones cognitivas y conductuales muy dispares) así como las dificultades psicométricas (necesidad de estudios longitudinales para establecer la validez de un test o escala) han conducido a que se hayan diseñado múltiples instrumentos^{1,5}.

Las escalas para graduar la intensidad de las demencias se han clasificado en dos grandes grupos⁵:

a) globales, y b) amplias (multidimensionales) o comprehensivas.

Las escalas globales pretenden ofrecer una perspectiva "global" del déficit funcional y cognitivo que se observa en las demencias en general, y en la EA en particular. Este tipo de escalas globales identifican, habitualmente, un punto de referencia conductual para establecer referentes de los diferentes grados evolutivos.

El segundo tipo de escalas se puntúan bien con pruebas que se efectúan al paciente o mediante la información obtenida de un familiar, y con estos datos se establece una puntuación total o se inscribe al sujeto en un determinado nivel de una escala ordinal. El tipo de información obtenida en estas escalas suele ser de carácter múltiple: cognitivo, conductual y/o funcional o una mezcla de éstos.

En la Tabla 1 se expone un resumen sintético de los dos grupos de escalas mencionados.

Escalas globales

Las escalas globales pretenden efectuar una gradación de la intensidad de la demencia estable y bien definida basada en una evaluación clínica global del paciente (conducta, deterioro cognitivo con repercusión funcional). Este tipo de clasificación prácticamente no está influenciada por el nivel cultural o socioeconómico del paciente ni por las circunstancias del examen. Como contrapartida su cumplimentación requiere experiencia por parte del examinador o su entrenamiento concienzudo¹.

En la Tabla 2 se exponen las escalas globales más utilizadas. La clasificación del ICD-10 y del Manual de clasificación de las enfermedades mentales de la Asociación de Psiquiatras Americanos (DSM-III-R) es muy elemental (Tabla 2) y sigue criterios de funcionamiento social que son muy estables: autonomía y supervisión. El problema de esta graduación es la ambigüedad de sus postulados clasificatorios y la falta de un criterio operativo para establecer la graduación. Otro problema es la ausencia de un epígrafe para la demencia cuestionable o dudosa. Ambas clasificaciones dividen a las demencias de forma muy elemental

Tabla 1. Principales escalas para graduar y evaluar las demencias

Escalas globales

- Sistemas de clasificación de enfermedades
 - * DSM-III-R (Asociación de Psiquiatras Americanos)
 - * ICD-10 (OMS)
 - (ambas detectan tres grados: leve, moderada y grave)
- Escalas diseñadas para la enfermedad de Alzheimer
 - * CDR (Clinical Dementia Rating) (4 ó 6 grados)
 - * GDS (General Deterioration Scale) (7 niveles)
 - * Otras: AZSS, ADS, CIBIC, GAD y otras

Escalas amplias o comprehensivas

- Multidimensionales
 - * DSB (Blessed)
 - * SCAG (Sandoz)
 - * ADAS (Rosen)
- Funcionales
 - * ADL (actividades básicas de la vida diaria) (Índice de Katz, Índice de Barthel y otros)
 - * IADL (actividades instrumentales) (FAQ de Pfeffer, RDRS-2 de Linn y Linn y otras)
 - * De diseño para demencias (ADLST, DAFS de Lowenstein, SIB)
- Cognitivas
 - * Breves (Mini Mental, DRS, IMC) (Se utilizan como referente de graduación)
 - * Largas (CAMCOG del CAMDEX, CERAD y baterías neuropsicológicas, Luria, etc)
- Conductuales
 - * CARE y SHORT-CARE
 - * London Psychogeriatric Rating Scale
 - * Otras (NRS, y otras)
 - * De diseño para dementes (GERRI, Escala de Haycox y otras)

Se han utilizado acrónimos en inglés por ser las siglas más conocidas de estos instrumentos

en tres estadios: leve, moderado, e intenso o grave. El criterio de clasificación del ICD-10 es la intensidad de la pérdida de memoria o del defecto intelectual global¹.

Tanto el GDS, como el CDR^{1,5} son dos instrumentos de gradación y evaluación evolutiva, diseñados para mensurar la evolución de la EA, a los que se les ha dedicado una amplia literatura en los últimos años. El GDS se ha utilizado casi exclusivamente en la práctica clínica y el CDR se ha empleado en estudios tanto a nivel clínico como epidemiológico⁵. El CDR fue descrita por Hughes *et al.* en 1982 y modificada levemente con posterioridad¹. Establece (véase Tabla 3) cinco niveles: normalidad (0), demencia cuestionable (0,5), leve (1), moderada (2), intensa o grave (3); posteriormente se han añadido las etiquetas de demencia profunda (4) y terminal (5) para caracterizar estos dos estadios muy avanzados de la demencia. La graduación en los cinco primeros estadios es la realmente utilizada y

Tabla 2. Graduación de la demencia según el DSM-III-R y el ICD-10

Categorización de la demencia	DSM-III-R*	ICD-10*
Leve	- Conserva la independencia en la vida doméstica - No para actividades sociales o laborales	- No puede realizar las actividades domésticas más complicadas
Moderada	- Es preciso cierta supervisión en las actividades domésticas	- Sólo actividades muy sencillas en la casa están conservadas
Grave	- Se requiere una supervisión continua	- Dependencia y ausencia de ideación

*Muy resumido del original. Tomado de Bermejo y del Ser¹

para lo cual se debe obtener información en 6 áreas diferentes: orientación, memoria, juicio y solución de problemas, actividades sociales, asuntos domésticos y "hobbies" y cuidado personal. El nivel de gradación se obtiene mediante una puntuación global (suma de las puntuaciones en los seis apartados dividida entre seis) y también con un complejo algoritmo¹ en el que prima la pérdida de memoria. El GDS ha obtenido menor difusión y sólo se ha empleado en estudios evolutivos en la EA de corte clínico.

Además de las descritas se han publicado otras escalas globales de menor difusión en la actualidad: Escala de Evaluación Global de la Demencia (GAD) y la Escala Jerárquica de la Demencia y otras dos para mensurar globalmente a los pacientes con EA, que son conocidas por su acrónimo en inglés: AZSS y ADS¹.

Escalas amplias

Como se ha dicho las escalas amplias (más o menos extensas), exploran algunos aspectos clínicos del demente mediante un examen al paciente o con información procedente de la familia. Y los gradúan. Suelen ser fáciles de realizar, no requieren un gran entrenamiento por parte del examinador, pero son susceptibles muchas de ellas de cambios circunstanciales del examinando (su grado de motivación, de depresión u otras) y por consiguiente suelen ofrecer una puntuación relativamente poco estable. Por otra parte, con frecuencia son influenciadas por el nivel cultural o socioeconómico del paciente (el nivel cultural afecta grandemente los tests cognitivos, y el socioeconómico sus actividades diarias)^{1,5}.

Entre las escalas amplias a las que se han dedicado estudios sobre "estadaje" y evolución se podrían incluir varias

Tabla 3. Graduación de la demencia según el CDR y el GDS

Estadios del CDR		Estadios del GDS	
0:	Independencia en trabajo, compras, finanzas y actividad social	1:	Ausencia de alteración cognitiva objetiva y subjetiva
0.5:	Alteración leve o dudosa en las actividades reseñadas	2:	Quejas subjetivas de defectos de memoria sin defectos objetivos
1:	Pérdida de independencia en las actividades reseñadas, aunque puede realizar algunas	3:	Fallos en actividades sociales o laborales más difíciles
2:	Requiere asistencia en la higiene personal	4:	Defectos objetivables mediante el examen clínico. Fallos en cálculo, viajes, finanzas, etc.
3:	Requiere asistencia en el cuidado personal. Incontinencia frecuente	5:	Precisa alguna asistencia (p. ej. para elegir el vestido adecuado): Desorientación frecuente.
		6:	Precisa asistencia en las tareas de la vida diaria. Desorientación acusada. Incontinencia ocasional.
		7:	Incontinencia. Asistencia muy importante (lavado, nutrición). Pérdida del habla.

Tomado de Bermejo y Del Ser¹

escalas multidimensionales (evalúan diversos aspectos del demente), escalas funcionales y también algunos tests cognitivos de una cierta entidad, principalmente, el Mini-Examen del Estado Mental (MM) de Folstein, del que existen varias modificaciones y una versión validada en español y la Escala de Clasificación de la Demencias (DRS) de Mattis, o el test de "Información-Memoria-Concentración" (IMC) de Blessed y Roth del que existen también numerosas versiones aunque obviamente, otros tests cognitivos más cortos o menos extendidos se han utilizado para seguir la evolución de las demencias^{1,5}. Más recientemente la subescala cognitiva del CAMDEX (CAMCOG), de este instrumento también existe una validación española, y el CERAD han dispuesto de estudios iniciales al respecto¹.

Las principales escalas multidimensionales que se han utilizado en la graduación y en el estudio evolutivo de las demencias han sido: La escala de Evaluación Geriátrica de Sandoz (SCAG) y, más recientemente, la conocida con el acrónimo inglés "ADAS" de Rosen *et al*, que incluyen apartados cognitivos en sus ítems y también funcionales y conductuales. Sin embargo la escala más antigua es la de Clasificación de la Demencia de Blessed (CDB) con la que se han efectuado numerosos estudios evolutivos. Sus 22 ítem se reparten en tres epígrafes con puntuación diferenciada; el primer epígrafe investiga aspectos cognitivos de las actividades de cada día (tareas de la casa, recuerdo de listas), el segundo de autocuidado (comer, vestirse, control de esfínteres), y el tercero aspectos de la personalidad y comportamiento. Se ha traducido a varios idiomas, pero la versión en español no está validada. Estas escalas, y sobre todo la SCAG y ADAS se han empleado también en estudios farmacológicos en las demencias como test primario de evaluación de la respuesta al fármaco estudiado^{1,5}.

En cierto modo se podrían incluir en el epígrafe de escalas amplias, las escalas funcionales (de actividades básicas de la vida diaria (ADL) y de actividades instrumentales o complejas de la vida diaria (IADL), pues evalúan aspectos muy importantes para la adaptación social de los pacientes con demencia. En los últimos años se han hecho intentos de graduación de las demencias con este tipo de escalas y algunos autores sostienen que conllevan un mejor pronóstico funcional que las cognitivas⁶. En los últimos años las demencias, y en concreto la enfermedad de Alzheimer, han sido estudiadas con este tipo de escalas, e incluso se ha desarrollado una específica para esta enfermedad¹.

Existen, además de las descritas, otras escalas de evaluación multidimensional en el anciano poco utilizadas en el estudio de las demencias (CARE, SHORT-CARE, la escala Psicogeriátrica de Londres y otras), probablemente porque hacen más hincapié en áreas del trastorno conductual o psiquiátrico que en la evaluación cognitiva¹. Algunas de

estas escalas están diseñadas para graduar los trastornos conductuales en las demencias (Haycox). Aunque este tipo de escalas son bastante numerosas (véase la Tabla 1), muy pocas han sido traducidas al español.

Criterios prácticos para graduar la intensidad de las demencias

En el momento actual parece claro que es difícil tener una idea muy precisa de la evolución de cada paciente con demencia sin poseer varios tipos de clasificación (globales), y amplias (multidimensionales y cognitivas). Parece razonable recomendar una escala global si sólo se puede disponer de una única graduación. Pero lo deseable es disponer además de un test o escala cognitiva y de una escala funcional o multidimensional. Cada vez con más frecuencia se evalúan de forma estandarizada aspectos psiquiátricos o conductuales en las demencias, pues estos trastornos determinan muchos problemas de adaptación social y familiar.

Calidad de vida en la demencia

El concepto de calidad de vida proviene de la sociología, como indicador sociológico⁷, pero progresivamente se ha ido introduciendo en la mensuración de la intensidad de las enfermedades sobre todo crónicas (en las que sólo es posible su alivio) en aras de una más precisa evaluación de las medidas terapéuticas (sobre todo farmacológicas), y también para facilitar las relaciones médico-paciente⁸. Históricamente, la evaluación de la calidad de vida comenzó con el cáncer y enfermedades incapacitantes y poco a poco ha ido abarcando procesos más leves como la hipertensión u otras enfermedades cardiovasculares. Es, no obstante, en la actualidad un campo prometedor en el que hay que desarrollar investigación conceptual y práctica, pues es un concepto muy vago⁸. Quizá por la vaguedad del término y para evitar connotaciones sociológicas ha adquirido importante predicamento la denominación de "calidad de vida relacionada con la salud"⁹.

Es claro que la "calidad de vida relacionada con la salud" es un concepto multidimensional en el que se pueden incluir:

- a) salud general
- b) nivel funcional
- c) funcionamiento psicológico (cognitivo y no cognitivo)
- d) soporte social o socio-emocional y/o satisfacción social

De estos cuatro pivotes que configuran la "calidad de vida relacionada con la salud" (CVRS) el más amplio es psico-

lógico que puede incluir: medidas de nivel cognitivo, mediciones de depresión, ansiedad y/o estado de ánimo y sobre todo de satisfacción e, incluso, de autoestima. Para algunos procesos está indicada también la medición del dolor o de la satisfacción en el trabajo o en el ocio. En otros casos, las variables psicosociales de autonomía, libertad de movimientos, capacidad de elección y otras pueden ser de gran utilidad. Las medidas de satisfacción pueden considerarse como una medida "resumen" de la calidad de vida. Resulta claro, pues, que la CVRS incluye una medida subjetiva de las condiciones de vida y salud. Este condicionante subjetivo es lógico que determine una gran polémica conceptual y una mayor dificultad de mensuración que otros componentes biomédicos más objetivos.

En la Tabla 4 se expone una muy sintética descripción de los cuestionarios o escalas que mensuran estos cuatro grandes apartados. Conviene recalcar, no obstante, que la CVRS es un concepto en ebullición y que se han publicado numerosas medidas (más de 160 en una revisión al comienzo de la década de los noventa -10) sobre todo en inglés, pues por el momento la CVRS es un asunto casi exclusivamente inglés y norteamericano con poca participación europea¹⁰.

En las demencias, la evaluación de la calidad de vida choca con la dificultad de la autoevaluación (la satisfacción vital, por ejemplo, no es fiable en demencias moderadas o intensas). Por este motivo la evaluación de muchos parámetros relativos al demente deben realizarse por un informador, al menos en los estadios avanzados de la enfermedad. Esta situación conlleva inconvenientes conceptuales, pues es sabido que la relación entre los criterios "objetivos" de CVRS de los observadores y los "subjetivos" del paciente son con frecuencia poco concordantes⁹.

Otros puntos importantes de la problemática de la CVRS en la demencia están constituidos por la calidad de vida y de los cuidados del demente institucionalizado, y los del demente terminal (cuando el paciente no tiene vida cognitiva discernible) así como la disputa ética de la prolongación artificial de su vida^{11,12}. También se debe tener en cuenta, que la calidad de vida de los cuidadores del demente se deterioran claramente cuando la necesidad de la supervisión se hace continua^{13,14}.

En la Tabla 4 se han expuesto una serie de medidas que serían útiles para la evaluación de la calidad de vida y que son de interés teórico. Muchas de ella no son aplicables para los pacientes con demencia, sobre todo si sufren demencia intensa o moderada-intensa. Algunas son de especial diseño para este tipo de pacientes (escalas funcionales de observación directa, escalas conductuales). En esta Tabla se han preferido seleccionar las escalas de más difusión y las que se tienen una versión en español^{1,4,5,9,15-17}.

Tabla 4. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud &

Medidas de salud general

- OARS**
- NHP (Perfil de Salud de Nottingham)**
- SIP (Sickness Impact Profile)**

Medidas de actividad funcional (complementa la Tabla 1)

- ADL: Índice de Katz **
Índice de Barthel **
Escala de incapacidad física de la Cruz Roja \$
- IADL: FAQ de Pfeffer *
Escala de Lawton y Brody*
RDRS-2 de Linn y Linn *
- Escalas de observación directa diseñadas específicamente para dementes:
ADL Situational Test
Direct Assessment of Functional Status (Loewenstein)
Severe Impairment Battery**

Medidas "psicológicas" y conductuales

- evaluación cognitiva (véase la Tabla 1)
- evaluación conductual (véase la Tabla 1)
- evaluación de bienestar psicológico
Escala de depresión de Hamilton**
GHQ (Cuestionario de salud general de Goldberg)**
Otras (Zung**, Beck, HAD, SAD y otras)
- satisfacción con la vida
Life Satisfaction Index (varias versiones)
Quality of Life Index
Philadelphia G. C. Morale Scale
Otras
- autoestima
Self Esteem Scale y otras

Medidas de relaciones sociales

- ISSI, SNS, ISSB, ASSIS, FRI y otras
- específicas para pacientes con deterioro cognitivo
Minimal Social Behavior Scale
Greeting Behavior Scale
VIRO

& Selección, utilizando acrónimos en inglés

\$ Actividades básicas (ADL) e instrumentales (IADL) de la vida diaria

** Traducidas y validadas en español

* Traducidas al español

Curso evolutivo de las demencias y calidad de vida

El estudio evolutivo de las demencias es necesario por motivos clínicos: investigación de factores pronósticos y de la posible existencia de subtipos evolutivos; por motivaciones terapéuticas y también por los diferentes requerimientos asistenciales (familiares, sociales y sanitarios) en los distintos grados de afectación cognitiva a lo largo de la progresión de las demencias.

Aunque han sido muy numerosos los estudios longitudinales en la demencia, sobre todo en la demencia tipo Alzheimer, la mayoría cubren periodos relativamente cortos de tiempo (1-3 años). Aún con estas limitaciones la revisión de estos estudios¹⁸ permite resaltar varios hechos:

- 1) la etiología del cuadro demencial es la que determina un diferente pronóstico evolutivo;
- 2) la existencia de una gran heterogeneidad evolutiva en las demencias, y sobre todo de la EA, que es con mucho la demencia más frecuente. La rapidez del declive cognitivo y también en el tipo de funciones cognitivas que se afectan y otros síntomas acompañantes (trastornos conductuales, afectivos) y otros es muy variado¹. En la mayoría de los casos de EA, unas tres cuartas partes, se alcanza el "suelo" evolutivo (institucionalización) en cinco años¹, un pequeño contingente de casos tiene una evolución muy rápida y otro pequeño grupo evoluciona muy lentamente con "plateaux" evolutivos de varios años (4 años en alguna serie -1). Recientemente se ha sostenido que la evolución tiene, en muchos casos, una morfología trilinear: un inicio muy lento, un declive rápido durante varios años y una nueva estabilización¹⁹.
- 3) en la EA, el tipo de demencia mejor estudiado desde una perspectiva evolutiva, no se han encontrado claros factores que permitan predecir el curso evolutivo. Se ha señalado que indicarían mal pronóstico (rápido deterioro), los signos extrapiramidales, presencia de trastornos del lenguaje, el déficit neuropsicológico intenso, presencia de cuadros psicóticos y la edad muy avanzada¹⁸. Otros estudios no encuentran signos o síntomas predictivos claros¹, y en una reciente investigación²⁰ sólo la intensidad del deterioro cognitivo tiene gran capacidad predictiva.

Están en marcha varios estudios multicéntricos clínicos (CERAD y otros) con un elevado número de pacientes que pretenden detectar los factores pronósticos en esta demencia¹. No obstante, este tipo de estudios tienen limitaciones sobre todo la de su reclutamiento clínico. El estudio ideal sería el que se realizara con los casos procedentes de un estudio evolutivo poblacional en personas ancianas en el que la mayoría de los participantes de esa población fueran estudiados de forma amplia, sobre todo los dementes. De esta forma se podría obtener una radiografía de toda la problemática familiar, social, individual y biomédica del demente y de su entorno¹. En algunos de los estudios evolutivos de envejecimiento que se están desarrollando en EEUU y en otros lugares²¹ se van a dar circunstancias parecidas a las expuestas.

Toda esta problemática de la evolución de las demencias se hace más complejo si además se incluyen parámetros referentes a la CVRS de los dementes. Es, desde luego una investigación a realizar, que debe incluir datos sobre la calidad de vida del cuidador principal cuando el paciente sufra una demencia grave. Una evaluación multidimensional como la de la CVRS ayudará a comprender las necesidades de la persona que sufre demencia así como la de sus cuidadores y será de utilidad para conocer las ventajas de las diversas terapias que se están ensayando en esta enfer-

medad y los requerimientos asistenciales, sociales, médicos y sanitarios en este padecimiento.

No es posible delinear con los conocimientos actuales qué escalas se deben elegir para un estudio de CVRS en la demencia, pues aquéllas dependerán de las características de los casos a estudiar: origen (clínico o poblacional), nivel socioeconómico y cultural y otros; así como de los objetivos del estudio: evaluación farmacológica, necesidades sociales, demanda de recursos u otros. Como se ha expresado en epígrafes previos una evaluación de la persona con demencia requiere la utilización de escalas globales (DSM-III-R, CDR), y amplias o comprehensivas (cognitivas y multidimensionales como la escala de Blessed, y funcionales -IADL en demencias leves y ADL en demencias más intensas para las que existen instrumentos específicamente diseñados²²).

Una mensuración de la calidad de vida conlleva mediciones que en buena parte se solapan con las que se realizan mediante las escalas amplias. Se puede decir que una detallada evaluación de la CVRS requiere obtener una idea de la salud general del paciente, pero los instrumentos más al uso (véase Tabla 4) son probablemente inadecuados aún en las demencias leves por ser muy extensos y requerir mucha colaboración por parte del paciente, incluso algunas escalas de reciente diseño para evaluar al anciano "frágil" son de difícil aplicación en el demente²³. Sin duda se precisa la evaluación de trastornos conductuales para lo cual existen numerosas baterías al respecto diseñadas específicamente para el demente (Tabla 1 y 4). También se deben utilizar medidas de depresión y/o ansiedad o estado de ánimo sobre todo en las demencias leves (parecen preferibles las escalas tipo Hamilton que cumplimenta el médico con los datos de un informador y del propio paciente). También se pueden evaluar las relaciones o soporte familiar y social (o al menos un listado de puntos o problemas sobre este tema como sugieren los geriatras ingleses¹⁵). También existen baterías al respecto diseñadas para pacientes con deterioro cognitivo¹⁶. Más problemático resulta la mensuración del estado de satisfacción o la autoestima salvo en las demencias leves o muy leves.

Por lo expuesto resulta claro que estamos en el comienzo de un largo camino. Es de esperar que en un futuro no muy lejano muchas de estas incertidumbres y dudas se hayan superado y existan instrumentos validados que permitan una mejor comprensión y evaluación de la CVRS en los diferentes estadios evolutivos de las demencias.

Agradecimientos

Trabajo realizado en parte con ayuda CAM 94/0032

Bibliografía resumida *

1. Bermejo FP, Del Ser T. La graduación de las demencias y su estudio evolutivo. En "Evaluación neuropsicológica y funcional en la demencia". Del Ser TQ y Peña-Casanova J. (Edits). Prous Edit. Barcelona. 1994; 179-199
2. Bermejo FP, Del Ser T. Concepto de demencia y deterioro cognitivo. En Demencias: conceptos actuales. Bermejo FP y Del Ser T. (Edits.). Díaz de Santos SA. Madrid. 1993;1-11
3. Whitehouse PJ, Rabins PV. Editorial. Quality of life and dementia. *Alzh Dis Assoc Disord*, 1992; 6:135-137
4. McDowell I, Newell C. Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires. Oxford University Press. NY. 1987
5. Del Ser T, Morales JM, Bermejo FP. Evaluación del deterioro mental y la demencia. En Demencias: conceptos actuales. Bermejo FP y Del Ser T. (Edits.). Díaz de Santos SA. Madrid. 1993; 13-38
6. Woods RT. Activities of daily living in dementia. En "Diagnostic and therapeutic assessment in Alzheimer's disease. Gottfries CG et al (Edits). Wrighton Biomedical Pub, Ltd, Petersfield. 1991; 71-84
7. Setién ML. Indicadores Sociales de Calidad de Vida. CIS. Siglo XXI de España Edits. Madrid. 1993
8. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med* 1989; 29:463-468
9. Bowling A. Measuring Health. A review of quality of life measurements. Open University Press. Philadelphia. 1991
10. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-1432
11. Callahan S. Ethics and dementia: Current issues. Quality of life. *Alzh Dis Assoc Disord*, 1992; 6:138-144
12. Kane RA. Quality of life in long-term institutions. *Danish Med Bull*, 1987 (suppl. 5):73-80
13. Jones DA y Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on the carers' quality of life. *Age Ageing* 1992; 21:421-428
14. Pérez del Molino JM, Jiménez CR, Paz AD. Familiares de enfermos con demencia: un paciente más. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993; 28:183-188
15. Standardised Assessment Scales for Elderly People. The Royal College of Physicians of London and The British Geriatric Society. London 1992
16. Kane RA, Kane RL. Evaluación de las necesidades de los ancianos. SG Edits. Barcelona. 1993
17. Baztán CJJ, González JIM, Del Ser TQ. Escalas de actividades de la vida diaria. En "Evaluación neuropsicológica y funcional en la demencia". Del Ser T y Peña-Casanova J. (Edits). Prous Edit. Barcelona. 1994; 137-164
18. Galasko D y Corey-Bloom J. Monitoring progression in Alzheimer disease. *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39:932-941
19. Brooks JO, Kramer HC, Decker E et al. The methodology of studying decline in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:623-628
20. Drachman DA, O'Donnell BF, Lew RA y Swearer JM. The prognosis of Alzheimer disease. "How far" rather than "how fast" best predict the course. *Arch Neurol* 1990; 47:851-856
21. Bermejo FP. (Edit.). Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos. SG Edits. Barcelona. 1993
22. Panisset M, Roudier M, Saxton M, Boller F. Severe impairment battery. A neuropsychological test for severe demented patients. *Arch Neurol* 1994;51:41-45
23. Guyatt GH, Eagle DJ, Sackett B et al. Measuring quality of life in the frail elderly. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1433-1444

* Se ha procurado citar artículos de revisión para acortar la bibliografía. Una amplia revisión bibliográfica se encuentra en las citas: 1,4,5,9 y 16 y puede solicitarse al autor

Epidemiología de la demencia: instrumentos de detección y medida e implicaciones de los datos epidemiológicos

**Antonio Lobo, Pedro Saz, José Luis Día*, Concepción de la Cámara, Sonia Carreras,
Pascual Laguardia, Guillermo Marcos****

Servicio de Psicosomática (Hospital Clínico Universitario), Departamento de Medicina y Psiquiatría
Unidad Mixta de Investigación H.C.U. Universidad de Zaragoza

*Servicio de Psiquiatría y Unidad de Investigación Clínico-Epidemiológica, Hospital Miguel Servet. Zaragoza

**Departamento de Medicina Preventiva y Epidemiología. Unidad Mixta de Investigación H.C.U. Universidad de Zaragoza

Correspondencia:

Antonio Lobo
Universidad de Zaragoza
Servicio de Psicosomática
Planta 11 Hospital Clínico Universitario
Avda. San Juan Bosco, 15
5009 Zaragoza

Introducción

Sonaba extraño, sólo hace unos años, hablar de epidemiología de las demencias.

Nosotros nos sentimos obligados a defender de alguna manera el criterio, durante un congreso nacional de nuestra disciplina¹: la epidemiología se relacionaba fundamentalmente con enfermedades infecciosas y la degeneración cerebral de la más típica de las demencias, la enfermedad de Alzheimer, para nada entraba en tal categorización. Naturalmente, en un momento de fuerte impulso de la epidemiología clínica² en el Sistema Nacional de la Salud, las cosas han cambiado y ya no sería necesaria tal defensa. En aquél momento, los responsables de investigación sanitaria en nuestra Comunidad Autónoma Aragonesa nos habían encargado un estudio en la población geriátrica³, en el contexto de lo que autores como Plum o Henderson, o la misma Organización Mundial de la Salud, llamaron una "epidemia de demencia", que de modo insidioso pero real amenaza a las sociedades occidentales.

Una finalidad básica de los estudios epidemiológicos es documentar la prevalencia de trastornos, conocer la magnitud del problema específico y las necesidades de servi-

cios. En ese sentido, la revisión bibliográfica que entonces realizamos mostraba algunos datos inquietantes: si bien la Tabla 1 se puede resumir diciendo que la prevalencia aproximada de demencia es del 5%, una detallada inspección de la misma mostraba que los datos son notablemente discrepantes; o bien los métodos de los distintos autores fueron difícilmente comparables, o, por el contrario, las diferencias entre estudios pueden sugerir "diferencias geográficas" de prevalencia.

Esta última interpretación haría feliz al epidemiólogo, el ambientalista ansioso de descubrir en el medio ambiente en general factores "de riesgo" o, por el contrario, de protección.

Nosotros hemos tratado de dar respuesta, en Zaragoza, a la primera pregunta epidemiológica: el 5,5% de una muestra representativa de los ancianos (65 ó más años) que viven en la ciudad, en su domicilio casi siempre pero incluyendo institucionalizados, cumplen criterios diagnósticos de demencia de acuerdo con el sistema diagnóstico americano DSM-III-R^{4,5}. Los datos serán sólidos en tanto en cuanto lo sea la metodología empleada, y en este

artículo queremos centrarnos en los instrumentos de detección y medida. Pero el dato de la prevalencia global puede ser engañoso, particularmente para el responsable de los servicios de salud. Puede ser engañoso si no se dan cifras por estrato de edad, en un problema en que se anticipa que ésta puede ser un muy importante factor. Efectivamente, si comprobamos los datos de la Figura 1 veremos que a los 65 años la prevalencia de demencia es muy pequeña, pero es muy importante en los más avanzados estratos etarios. Estos datos sí pueden ser ya de notable interés para el organizador de servicios asistenciales, a condición, como siempre, de que se hayan cumplido criterios metodológicos estrictos.

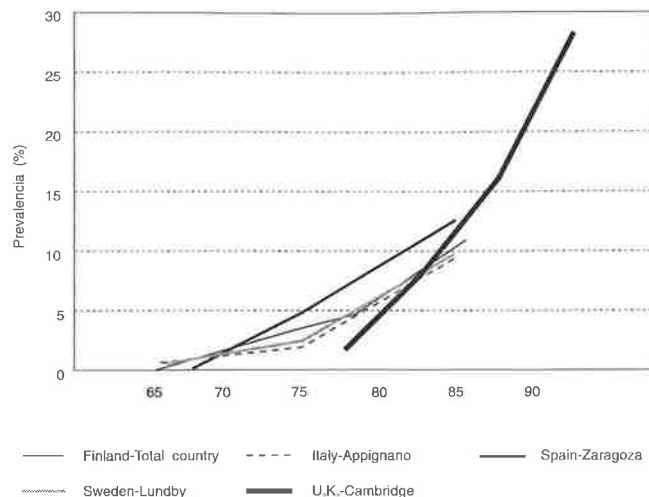
El siguiente paso epidemiológico, más ambicioso, se refiere a la comparación transcultural, como podría ser la comparación transhistórica, de datos de prevalencia. No se podían aceptar sin más las discrepancias que denota la Tabla 1, pero la búsqueda de diferencias geográficas tiene un interés especial para el ambientalista que, en última instancia, busca modos de prevenir la enfermedad, en este caso nada menos que las demencias. En esa dirección realizamos el Estudio Liverpool-Zaragoza, en ciudades de tamaño y algunas características similares, pero evidentemente distintas desde puntos de vista socio-culturales y geográficos: con instrumentos idénticos y metodología muy similar comparamos datos para concluir que las diferencias transculturales, bien documentadas en la expresión, por ejemplo, de la depresión en el anciano⁶, no eran significativas en cuanto a las demencias⁷.

Los programas de investigación de la Unión Europea han permitido y favorecido el intercambio de información, métodos y resultados y, en ese sentido son muy prometedores. Al amparo del Programa de Acciones Concertadas pudimos realizar un análisis comparativo de los estudios de demencia en general, pero también en concreto del más prevalente de sus tipos, la enfermedad de Alzheimer, en varios países europeos. Para participar en el análisis final, los estudios tenían que reunir unos criterios epidemiológicos concretos, mínimos; de esta suerte, varias investigaciones de indudable interés quedaron eliminadas⁸. Por el contrario, los estudios que aparecen en la figura 2 sí pudieron ser analizados conjunta y comparativamente. No es ésta la ocasión de entrar en detalles, pero la inspección de la figura muestra la similitud de perfiles: la prevalencia de enfermedad de Alzheimer (como también de la demencia en general) aumenta de modo exponencial con los sucesivos estratos etarios, duplicándose las tasas de prevalencia cada 5 años de edad.

El "Estudio Zaragoza" muestra datos similares a los de otros países europeos y, en ese sentido, para el responsable de servicios de salud los datos deben resultar de interés.

Por el contrario, la ausencia de diferencias geográficas en

Figura 1. Prevalencia de enfermedad de Alzheimer en Europa (Estudios EURODEM)



las tasas de prevalencia va en contra de influencias ambientales. Hay algunos matices que deben aquí comentarse, tales como la mayor discrepancia en el análisis transcultural de los datos en varones en este Estudio EURODEM⁸; o la necesidad de estudios más analíticos, comenzando por los de incidencia, para aproximarse al estudio etiológico.

Pero la relevancia de los datos epidemiológicos debe quedar ya manifiesta en esta breve introducción. Como debe quedar manifiesta la importancia de cuidar los métodos si se pretende aportar en un tema delicado; es aquí donde pretendemos hoy comentar sobre instrumentos. A este respecto, un estudio discrepante en la bibliografía internacional, el trabajo de Evans *et al*⁹ en Boston, que mostró tasas de demencia y en particular de enfermedad de Alzheimer mucho más altas que las europeas y de otros continentes incluido el suyo, merece algunos comentarios: en nuestro criterio, la no utilización de un cuestionario y evaluación adaptados a una población con escasa escolaridad, ha motivado una alta cifra de "falsos positivos" casos de demencia y, consecuentemente, a una cifra de prevalencia anómalamente abultada.

Instrumentos de detección y medida

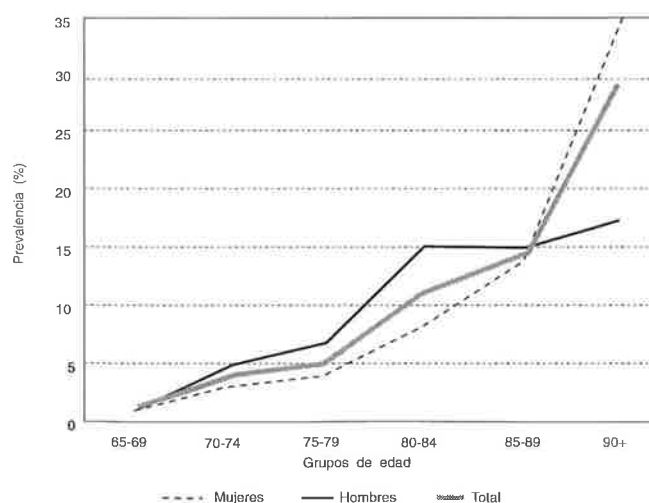
"Screening", "case finding", "cribaje"

El concepto de detección de morbilidad ha evolucionado en los últimos años. La palabra anglosajona "screening"

Tabla 1. Demencias: prevalencia

Autores	Fecha	País	Rango edad	N	% Prevalencia
Kay et al.	1970	Inglaterra	65+	758	8,8
Helgarson	1973	Islandia	74-76	2462	11,9
Gruer	1975	Escocia	65+	762	8,3
Bollerup	1975	Dinamarca	70	619	5,0
Broe et al.	1976	Escocia	65+	808	8,1
Gilmore	1977	Escocia	65+	300	9,3
Stenberg y Gavrilova	1978	URSS	60+	1020	24,6
Bergman et al.	1979	Inglaterra	65+	800	3,1
Persson	1980	Suecia	70	392	4,3
Campbell et al.	1983	Nueva Zelanda	65+	559	7,7
Gurland et al.	1983	Inglaterra	65+	396	2,5
Cooper & Sosna	1983	Alemania Federal	65+	519	11,4
Weyerer	1983	Alemania Federal	65+	295	7,5
Gurland et al.	1983	Estados Unidos	65+	445	5,8
Nilsson	1983	Suecia	70	404	5,2
Maule et al.	1984	Escocia	62-90	487	8,6
Shinfuku et al.	1984	Japón	65+	9218	4,5
Weissman	1985	Estados Unidos	65+	2588	16,1
Shibayama et al.	1986	Japón	65+	3106	5,8
Clarke et al.	1986	Inglaterra	75+	1203	4,5
Copeland et al.	1987	Inglaterra	65+	1070	5,2
Copeland et al.	1987	Nueva York	65+	445	8,3
Copeland et al.	1987	Londres	65+	396	4,3

Figura 2. Prevalencia de demencia (criterios DSM-III-R) en la población geriátrica de Zaragoza, por sexo y edad



hizo fortuna y, siguiendo la iniciativa de editores, hemos intentado incorporar la palabra castellana "cribaje" para sustituir a la anterior¹⁰. Sin embargo, en sentido estricto, "screening" sería el procedimiento de administrar a voluntarios sanos o población general, por iniciativa de los

investigadores o clínicos, un test para identificar individuos con alto riesgo de tener un trastorno no detectado; además, tiene que existir el compromiso tácito del investigador de que los voluntarios sometidos a "screening" se beneficiarían del resultado del mismo y, finalmente, deberían cumplirse todos los criterios de Wilson y Jungner para el "screening preceptivo" (tratamiento reconocido, posibilidades diagnósticas y terapéuticas; estadio latente o de síntomas precoces; etc.). Por el contrario, no serían necesarios todos estos criterios para el "case finding" o búsqueda de casos, realizado, sin compromiso de intervención diagnóstica/terapéutica, en individuos que han solicitado cuidado médico.

La detección de demencia en la población general, al menos en estudios epidemiológicos, no puede inscribirse con precisión en ninguna de las dos categorías.

De hecho, tampoco la detección de trastornos de funciones cognitivas, base del diagnóstico de la demencia.

Pero la detección del deterioro cognitivo en entornos médicos viene avalada por la frecuencia y/o potenciales implicaciones de éste: síndromes de deterioro de funciones cognitivas por causa "exógena", frecuentes en entornos médicos hospitalarios e infrecuentes pero siempre potencialmente graves en entornos como la Atención Primaria; patología cerebral o extracerebral potencialmente reversible (demencias "tratables"), infrecuente pero imprescindible de diagnosticar; o por patología cerebral irre-

versible pero muy frecuente incluso en la población general, el caso que ahora nos ocupa; incluso por el caso de las "pseudodemencias", depresivas fundamentalmente¹⁰. Estas situaciones y la experiencia en "Psiquiatría de Enlace", al comprobar que la patología de funciones superiores no era suficientemente investigada, nos llevó hace años a poner un énfasis especial en la evaluación y desarrollo de instrumentos de detección del deterioro de funciones cognitivas.

Questionarios de screening

Diversos autores han comunicado la eficiencia de nuevos cuestionarios y escalas de detección del deterioro cognitivo. La Tabla 2, modificada de Día-Sahún¹¹, recoge algunos, y todos ellos persiguen los siguientes objetivos: 1). Utilidad para medir la función cognitiva global del anciano. 2) Fácil administración e interpretación, incluso en pacientes con deterioro grave. 3) Breve duración y utilidad en estudios de campo. Antes de emplearlos, sin embargo, habrá que tener en cuenta la estandarización y puntos de corte documentados en el entorno concreto en que se vayan a utilizar.

Entre los más conocidos se encuentra el cuestionario Clifton¹², adaptación del test cognitivo de Blessed. Kahn¹³, en 1960, diseñó el Mental Status Questionnaire (MSQ) y en 1972 aparece el test de Hodkinson, basado en el análisis factorial de la escala original de Blessed, y una versión reducida de 10 preguntas¹⁴. Otro breve cuestionario es el de Katzman¹⁵ de sólo seis preguntas, con alta especificidad pero poca sensibilidad. El CAPE de Pattie y Gilleard¹⁶, incluye dos variantes: una cognitiva, el CAS (Clifton Assessment Schedule), y otra de comportamiento, la BRS (Behaviour Rating Scale). Nosotros tenemos más ex-

periencia con el Mini-Mental State Examination¹⁷, que describimos a continuación.

El "Mini-Examen Cognoscitivo"

El "Mini-Examen Cognoscitivo" es un sencillo instrumento, diseñado para que incluso el personal auxiliar pueda evaluar la función intelectual "a la cabecera del enfermo", en cinco o diez minutos, sin ninguna complicación de material.

Desarrollado originalmente en EE.UU. por Folstein y McHugh¹⁷, el "Mini-Mental Status Examination", con el curso de los años, ha adquirido una muy notable difusión en todo el mundo. Fue necesario estandarizarlo en nuestro medio al comprobar "in situ" las notables diferencias de rendimiento entre ambas culturas, a todas luces por motivos educacionales¹⁸; se incluyeron además, tras diversos ensayos, dos ítems, de dígitos y abstracciones, que suministraban importante información adicional y, se hipotetizó, tendrían buen poder discriminativo, como después se ha confirmado¹¹.

El nombre de "Mini-Examen" (Anexo) no debe encubrir su relativa exhaustividad, al explorar una serie importante de funciones intelectivas (orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria, lenguaje hablado y escrito, pensamiento abstracto, coordinación visuo-motora y construcción), además de la visión global de su puntaje final.

Lo que debe ahora enfatizarse, sin embargo, es la serie de estudios emprendidos en 1977 para su estandarización en nuestro medio¹⁹. Se documentó inicialmente su "fiabilidad test-retest" (24 horas de lapso, examinadores independientes y actuando ciegamente entre sí), tanto en pacientes médicos como en pacientes psiquiátricos; su validez concurrente, por comparación con el test WALS de Wechsler, las matrices progresivas de Raven o el examen

Tabla 2. Escalas breves de deterioro cognitivo

Título	Autor	Ítems	Funciones Cognitivas
Mental Status Questionnaire (MSQ)	Kahn y cols (1960) (13)	10	Orientación, memoria, conocimiento general
Abbreviated Mental Test Score (AMT)	Hodkinson y cols (1972) (14)	10	Orientación, memoria, conocimiento general
Short Portable Mental Status	Pfeiffer y cols (1975) (11)	10	Orientación, memoria, conocimiento general y substracción
Mini-Mental State Examination (MMSE)	Folstein y cols (1975) (17)	35	Orientación, fijación, cálculo, memoria, abstracción, lenguaje y coordinación visumotora
Cognitive Capacity Screening Examination (CCSE)	Jacobs y cols (1977) (11)	30	Orientación, fijación, memoria, cálculo y uso del lenguaje
Cognitive Assessment Scale (CAS)	Pattie-Gilleard (1979) (16)	35	Orientación, "habilidad mental", conocimiento general y función psicomotora

independiente realizado por un clínico experimentado que también actuaba ciegamente a la administración del MEC. Se documentó asimismo su validez discriminativa, para distinguir entre pacientes con cuadros de tipo demencial o exógeno, en los que era esperable un peor rendimiento cognoscitivo, y otros pacientes control en que no era esperable; se validó contra criterios clínicos independientes en enfermos con patología cerebral; y contra el electroencefalograma. Además, se hicieron validaciones independientes en enfermos neurológicos y, particularmente en pacientes en edad geriátrica, documentando, a diferencia de la versión americana original, la necesidad de emplear en éstos un punto de corte diferente (Tabla 3).

Tabla 3. Puntos de corte del Mini-Exámen

27/28 puntos en adultos no geriátricos (Déficit global cognitivo $\leq$ 27 puntos)
23/24 en geriátricos (Déficit global cognitivo $\leq$ 23 puntos)

Finalmente, se documentaron los coeficientes de eficiencia en varios tipos de enfermos. En la Tabla 3 se muestran los "puntos de corte" que mejor delimitan los individuos con y sin déficit global de funciones cognitivas, con coeficientes de validez que figuran en la tabla siguiente (Tabla 4). Dichos puntos de corte, sobre un total máximo de 35 puntos, tienen que ser proporcionalmente corregidos en casos excepcionales: analfabetos, imposibilitados para realizar algún subtest (ciegos, goteros, etc.). Incluso con un puntaje total dentro de los márgenes de normalidad, por otra parte, puede haber déficits parciales, en ítems específicos, que lleguen a sugerir patología focal de tipo amnesia, disfasia, etc.

Tabla 4. Mini-Exámen (%)

Pacientes	Médicos	Psiquiátricos	Geriátricos
Sensibilidad	84,6	76,9	92,3
Especificidad	82,0	90,2	95,2
Mal clasificados	17,0	15,0	5,4

Los datos anteriores avalan el empleo del MEC, pero también alertan sobre sus límites. Como en el caso del valor hematocrito en sangre, detectar en un paciente el probable trastorno, ahora cognitivo, es solo el primer paso en el proceso diagnóstico; si se pretende realizar una

adecuada práctica médica habrá que completarlo con un exhaustivo estudio clínico y complementario, ante la presencia de déficits que, en principio, sugieren algún tipo de lesión cerebral. Si se trata de un estudio epidemiológico, para estimar la prevalencia del trastorno, la primera fase de "screening" o "case finding" es sólo aproximadora, puede aceptarse el resultado y concluir el estudio si se asumen los límites de confianza de los coeficientes citados.

Una segunda fase, más laboriosa, resultaría necesaria si se aspira a un conocimiento más exacto.

Hay circunstancias que tienden a incrementar el número de "falsos positivos": la escolarización deficiente o analfabetismo, la psicastenia o apatía producida por una enfermedad somática e incluso por estados depresivos graves (pseudodemencia depresiva) y una serie de circunstancias especiales que van desde la simulación, trastornos facticios (por ejemplo el síndrome de Ganser) o simplemente la falta de colaboración. En cuanto a los "falsos negativos", comentar que son más infrecuentes, pero que se han descrito en casos aislados de lesión cerebral focal o en pacientes de alto nivel educativo. Sin descartar estos casos, creemos importante destacar que cuando el médico detecta un bajo rendimiento en el "Mini-Examen" debe actuar rápidamente para corroborarlo y orientarlo desde el punto de vista diagnóstico, a través de estudios más exhaustivos.

Escalas de deterioro cognitivo

Como en el caso del área afectiva, se han diseñado diversas escalas de evaluación y cuantificación del deterioro cognitivo, independientemente de los sencillos cuestionarios descritos, pero con claro parentesco con los mismos (Tabla 5). Las más conocidas derivan de tres fuentes: la original de Crichton Royal Hospital, la de Blessed y el Stockton. La escala de Blessed consta de 22 ítems que evalúan cambios en la ejecución de las actividades diarias, cambios en hábitos personales, de personalidad y conducta. Blessed, Tomlinson y Roth²⁰, para validar el cuestionario, documentaron la relación entre puntuación en el mismo y el número de placas seniles. En nuestro medio, esta escala ha sido empleada y validada por Hernández Flea²¹.

El G.D.S. (Global Deterioration Scale) de Reisberg²² clasifica al paciente en siete estadios, según el grado de deterioro cognitivo, basándose en las características clínicas de la enfermedad de Alzheimer. Una escala publicada muy recientemente es el IQCODE (Informant Questionnaire Cognitive Decline)²³, que consta de 26 ítems. Un informante puntúa el grado de cumplimiento que, a su juicio, hace el paciente en cada situación y valora el estado cognitivo y habilidades. También fue ensayada en pacientes con la enfermedad de Alzheimer y, para su validez, los

resultados fueron comparados con el Mini Mental State de Folstein en entrevista directa con los pacientes, encontrando una correlación de 0,78. Una amplia revisión bibliográfica de los diversos métodos (escalas y cuestionarios) de valoración del deterioro cognitivo en edades avanzadas viene reflejada en el trabajo de Costa²⁴ o de Perlado²⁵. Siguiendo la tónica de este artículo y, de hecho, nuestra línea general, pondremos mayor énfasis en aquéllos instrumentos con los que tenemos más experiencia directa.

Tabla 5. Algunas escalas de deterioro cognitivo

Título	Autor	Año
Dementia Rating Scale	Blessed (20)	1968
Stokton Geriatric Rating Scale	Meer y Baker (11)	1966
Geriatric Rating Scale	Plutchik (11)	1970
Crichton Behavioural Rating Scale (CBRS)	Robinson (11)	1965
Crichton Royal Disability Scale (CRDS)	Wilkin (11)	1978
Clinical Dementia Rating	Berg (11)	1982
Global Deterioration Scale	Reisberg (22)	1982
ADAS	Rosen (26)	1984
IQCODE	Jorm (23)	1989

La escala ADAS (Alzheimer's Disease Assessment Scale) fue desarrollada por Rosen, Mohs y Davis²⁶. Se diseñó como un instrumento útil para evaluar específicamente los trastornos más frecuentes en la demencia tipo Alzheimer, pero otros autores han demostrado su uso como método de "screening" de demencia, incluso en casos leves o incipientes. Es un instrumento muy usado en los ensayos farmacológicos, puesto que ha demostrado una buena sensibilidad al cambio clínico en estos pacientes. La versión española, estandarizada y validada por nuestro grupo, no difiere sustancialmente del original^{27, 28}. Consta de 20 ítems, distribuidos en una sección cognoscitiva (ítems 1-11: rememoración de palabras, nominación de objetos, cumplimiento de órdenes verbales, praxis constructiva, praxis ideatoria, orientación, reconocimiento de palabras, deterioro de la capacidad de expresión, comprensión del lenguaje, dificultad para encontrar palabras y recuerdo de instrucciones) y otra no cognoscitiva (ítems 12-20: llanto, depresión, falta de concentración, falta de cooperación en la entrevista, ideas delirantes, paseos excesivos de un lado a otro, actividad motora incrementada, temblores y modificaciones del apetito). Las únicas modificaciones con res-

pecto a la escala original afectan a los ítems de nominación de objetos y praxis constructiva, con pequeñas adaptaciones, y la supresión del ítem correspondiente a alucinaciones, en la sección no cognoscitiva. El puntaje máximo es de 115 puntos (70 cognoscitivos y 45 no cognoscitivos).

Nuestro grupo ha estudiado la distribución de puntajes en ambas secciones y puntajes ADAS globales en un grupo de sujetos sanos, personas con déficits cognoscitivos leves y pacientes con demencia tipo Alzheimer probable, en un estudio de seguimiento a los 3 y 6 meses. También ha documentado la validez de la versión española del instrumento: el punto de corte 17/18 para el puntaje total ADAS muestra una sensibilidad del 90,0%, una especificidad del 90,7% y un índice de mal clasificados de tan sólo un 9,5%. Por lo que respecta a la sección cognoscitiva de ADAS, el mejor punto de corte es el 15/16, con una sensibilidad del 95,0%, una especificidad del 86,0% y un 11,1% de sujetos mal clasificados^{27, 28}.

La batería Geriatric Mental State (GMS)-AGECAT

El siguiente instrumento que queremos comentar es la batería GMS-AGECAT. A modo de síntesis, el Geriatric Mental State o GMS^{29, 30} es una entrevista clínica semiestructurada para valorar el estado mental de las personas en edad geriátrica.

Deriva del Present State Examination o PSE, y fue desarrollado por Copeland et al. de la Universidad de Liverpool (GB), en respuesta a las necesidades de algunos estudios epidemiológicos en Nueva York y Londres. La versión abreviada del GMS (GMS-A), que nuestro grupo estandarizó en el "Estudio Zaragoza"^{1, 31}, cubre 30 áreas psicopatológicas, correspondientes a los trastornos más frecuentes en la comunidad, y puede administrarse como un instrumento de "case finding" sindrómico. Al final de su administración se obtiene un diagnóstico psiquiátrico y un puntaje clínico de gravedad: de este modo, los pacientes considerados "casos" puntúan 2 (casos leves) o 3 (casos moderados/graves), mientras que los "no casos" puntúan 0 ó 1. Por ello, el punto de corte global para discriminar entre los "no casos" y los "casos" es 1/2.

El History and Aetiology Schedule o HAS³² fue diseñado, también por el grupo de Copeland, para obtener un método estandarizado de recogida de información acerca de la historia y evolución de los trastornos. Se centra en aquellos aspectos considerados relevantes para el diagnóstico psiquiátrico en la población geriátrica, y es crucial para completar el GMS y generar suficiente información para permitir el uso de criterios diagnósticos comúnmente usados, como el DSM-III-R.

El sistema AGECAT (Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy)³³ es un programa computarizado de diagnóstico, basado en los puntajes GMS. El

estadio I del AGECAT agrupa los ítems del GMS en 157 "síntomas componentes", que configuran ocho "clusters o "síndromes": orgánico (ORG), esquizofrenia y/o paranoia (SRP), manía (MAN), depresión (DEP), neurosis obsesiva (OBS), neurosis hipocondríaca (HPC), neurosis fóbica (PHO) y ansiedad (ANX). Estos "síndromes" son valorados y agrupados según su importancia para establecer la certeza del diagnóstico para cada "cluster". Como resultado, cada paciente obtiene un nivel de confianza en una escala de 0 a 5 para la mayoría de los "clusters" diagnósticos, según la certeza de diagnóstico de dicho "cluster". En el estadio II, todos los niveles de cada "cluster" son comparados con los demás, según una jerarquía de enfermedad que comienza con la organicidad cerebral y se continúa del resto de síndromes. Al final, cada probando emerge con un diagnóstico principal y un diagnóstico secundario o alternativo, si procede, los puntajes de confianza diagnóstica para cada uno de los ocho síndromes, las rutas por las cuales ha alcanzado dichos niveles, un perfil sintomático, la decisión de si el paciente alcanza o no la condición de "caso sindrómico" y puntajes en una escala de organicidad y otra de depresión. La Tabla 6 muestra algunos datos descriptivos del sistema AGECAT.

Se encuentra en proceso de desarrollo un método diagnóstico computerizado aplicable a los datos etiológicos y evolutivos, el sistema HAS-AGECAT. Algunos datos preliminares, derivados del Estudio Zaragoza, muestran un buen acuerdo ($\kappa = 0,76$) entre dicho sistema y la opinión del psiquiatra³⁴.

Otro importante instrumento para evaluación de demencias en el anciano es la batería conocida como CAMDEX³⁵, que también ha sido utilizada en nuestro país. Pero si esta presentación pretende basarse en experiencias concretas de nuestro grupo, en este momento es oportuno referirse a los estudios, tanto del Mini-Examen como de la batería GMS-AGECAT, realizados durante el "Estudio Zaragoza" de demencias (y depresión) en la población geriátrica, que confirman la utilidad de ambos instrumentos.

El Estudio Zaragoza

En los últimos años hemos completado una investigación epidemiológica en la población de ancianos, que tenía como objetivos principales conocer la prevalencia de demencias principalmente, también de depresión y otras patologías psíquicas y, consecuentemente, las necesidades de servicios; la puesta a punto, precisamente, de los instrumentos de detección y cuantificación de patología psíquica; y generar hipótesis sobre factores de riesgo que pueden ser sometidos a estudio experimental en los próximos proyectos del grupo. Los resultados finales fundamentales han sido oportunamente documentados³⁻⁵.

Tabla 6. Estadío I del sistema AGECAT: grupos orgánicos y síntomas componentes

A) Trast. mnésico moderado y desorientación temporal:

- pensamiento confuso
- nombre del entrevistador en la 2ª ocasión
- sabe el mes
- sabe el año
- sabe el nombre del Presidente del Gobierno
- identifica objetos
- discrepancia entre edad y año de nacimiento
- indiferente ante sus errores
- perseverante

B) Trast. mnésico leve:

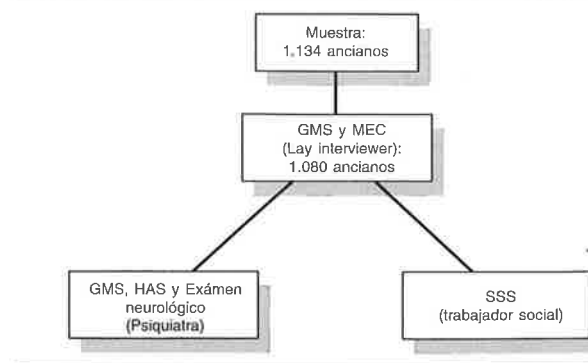
- nombre del entrevistador en la 1ª ocasión
- impresión mnésica del entrevistador
- sabe el tiempo que lleva viviendo en su casa
- evasivo

C) Desorientación personal y espacial y trastorno orgánico:

- desorientación autopsíquica
- confabulación
- desorientación espacial (incluido sólo si es severa o si se han puntuado previamente los ítems de indiferencia o error en el nombre del Presidente del Gobierno)
- incoherente (incluido sólo si puntúa >4 en el grupo A y >1 en el grupo B)

El diseño del estudio se resume en la figura 3. En una muestra representativa de ancianos (≥ 65 años) que viven en la población general ($N = 1\,134$), se consiguió entrevistar, en su domicilio, a 1.080. En la primera fase, entrevistadores no profesionales ("lay interviewers"), estudiantes de medicina previamente entrenados, estandarizados y en los que se había podido documentar, en muestras hospitalarias, su capacidad de utilizar de forma válida el procedimiento de detección, administraron el GMS y el Mini-Examen a todos los ancianos. El programa computerizado de diagnóstico AGECAT se aplicó a los datos del GMS, según procedimiento estándar. Trabajadores sociales, además, administraron la versión española del Social Status Schedule³⁶, para documentar la problemática en este campo.

Figura 3. Diseño del Estudio Zaragoza



Todos los "probables casos" y el mismo número de "probables normales" detectados en esa primera fase (N= 324) fueron evaluados en la segunda fase, un promedio de dos meses más tarde, por psiquiatras previamente estandarizados en los procedimientos, siguiendo un esquema similar. Administraron el GMS, MEC y, además, el History and Aetiology Schedule (HAS). Los individuos considerados "casos" fueron diagnosticados por los psiquiatras según criterios DSM-III-R.

Además, en una tercera fase que no figura en el esquema, un equipo de neurólogos examinó, de modo ciego a la evaluación psiquiátrica, casos de demencia y un número similar de casos de depresión, en un intento de contrastar criterios diagnósticos.

Para el objetivo del trabajo actual, algunos datos relevantes figuran en el apartado Introducción; ahora corresponde documentar datos en relación con la validez de los instrumentos. En relación con la fiabilidad, las escalas fueron sometidas a una dura prueba test-retest, puesto

que el plazo transcurrido entre ambos exámenes fue muy considerable (2 meses). Los resultados fueron optimistas y, por ejemplo, el coeficiente de correlación entre los puntajes del MEC en ambas administraciones fue de 0,926.

La Tabla 7 muestra algunos coeficientes de fiabilidad "inter-examinadores", en demencias y controles, de varios parámetros. Por ejemplo, los coeficientes de acuerdo global (%OA) entre los puntajes MEC de 1ª (MEC1) vs. 2ª fase (MEC2) fueron del 95,33%, muy aceptables los coeficientes de acuerdo IA (ausencia) y IA (presencia) y, sobre todo, el índice kappa (k) fue de 0,906. De manera similar podemos interpretar los datos de la distinción caso/no caso de 2ª fase (C2) vs. diagnóstico AGECAAT orgánico de 1ª fase (ORG1), etc. La fiabilidad diagnóstica del programa diagnóstico AGECAAT para el "síndrome" "orgánico" (equivalente al síndrome de deterioro cognitivo del síndrome demencial) fue también aceptable, con, por ejemplo, un kappa (k)= 0,684 (Tabla 8).

Tabla 7. Fiabilidad diagnóstica (demencias y controles)

Análisis	% OA	IA (a)	IA (p)	K	Km	Kw	rs	rs corr	T	T corr
C2 x ORG1	87,29	0,789	0,758	0,746	0,847	0,501	0,800	0,775	0,477	0,677
C2 x ORG2	91,53	0,851	0,836	0,831	0,898	0,559	0,841	0,822	0,511	0,718
C2 x MEC1	88,89	0,812	0,786	0,777	0,963	0,608	0,834	0,777	0,488	0,674
C2 x MEC2	91,82	0,857	0,839	0,836	0,982	0,704	0,855	0,842	0,546	0,755
MEC2 x ORG2	91,82	0,859	0,836	0,835	0,945	0,665	0,885	0,873	0,568	0,788
MEC2 x MEC1	95,33	0,917	0,904	0,906	0,981	0,763	0,882	0,872	0,587	0,798
C1 x ORG1	83,05	0,706	0,714	0,670	0,670	0,445	0,760	0,735	0,454	0,628
C1 x MEC1	86,11	0,750	0,762	0,724	0,834	0,578	0,775	0,758	0,494	0,664
MEC1 x ORG1	87,96	0,803	0,763	0,757	0,907	0,562	0,826	0,806	0,508	0,716
ORG2 x ORG1	87,29	0,797	0,746	0,742	0,948	0,687	0,842	0,823	0,518	0,724

Tabla 8. Fiabilidad diagnóstica del sistema AGECAAT

Análisis	% OA	IA (a)	IA (p)	K	Km	Kw	rs	rs corr	T	T corr
Caso	79,94	0,693	0,632	0,595	0,875	0,579	0,73	0,69	0,42	0,64
Diagnóstico	67,59			0,498	0,890	0,542	0,68	0,62	0,36	0,56
ORG	89,51	0,875	0,600	0,684	0,876	0,636	0,84	0,68	0,23	0,68
SRP	98,77	0,987	0,000	0,210	0,537	0,273	0,98			
MAN	98,15	0,981	0,000	-0,006	0,665	-0,005	1,00			
DEP	85,19	0,817	0,559	0,619	0,894	0,550	0,78	0,63	0,24	0,63
OBS	96,91	0,969	0,091	0,205	0,819	0,217	0,95			0,16
HPC	93,52	0,934	0,192	0,290	0,753	0,279	0,90	0,30		0,30
FOB	96,30	0,963	0,143	0,241	0,367	0,183	1,00			
ANS	88,89	0,883	0,294	0,393	0,907	0,429	0,83	0,39		0,39

Algunos datos de "validez" se presentan también a estos propósitos, avalando la utilidad de los instrumentos. La Tabla 9 muestra los coeficientes del AGE-CAT en contraste con la opinión clínica del entrevistador, mostrando aceptables índices, que pueden variarse en relación con el punto de corte utilizado, según el propósito del estudio que se quiera realizar.

La Figura 4 muestra también la "validez" del programa computerizado en distintos grupos diagnósticos; por ejemplo, el coeficiente de sensibilidad (SE) en el grupo "todos" es del 90% y similares la especificidad (SP) y valores predictivos, con un muy bajo índice de "mal clasificados" (MC). El análisis detallado de los coeficientes de cada instrumento, y en particular los del GMS, puede estudiarse en las publicaciones originales.

Otro tema que conviene destacar ahora se refiere a la influencia del nivel educacional en el rendimiento en los instrumentos. A estos propósitos debe destacarse que el GMS (y consiguientemente el programa AGE-CAT), no necesitó adaptación española, a diferencia del MEC, que sí la necesitó, de hecho una "simplificación". De no haberse hecho así, el empleo de la versión original americana, con los puntos de corte propuestos por los autores origi-

nales, daría lugar a una muy elevada proporción de "falsos positivos", como sucedió en un estudio portugués³⁷. A pesar de todo, la inspección de la Tabla 10 deja pocas dudas: los puntajes en el MEC decaen en los sucesivos estratos de edad de los ancianos que viven en la población general; pero, además, son más bajos también, en todos y cada grupo de edad, en los individuos con menor escolarización (en los analfabetos se ha aplicado ya el coeficiente de corrección).

Tabla 10. Distribución de la puntuación media del MEC según edad y nivel educacional

	65-69	70-74	75-79	80+
Analfabetos. Leen y escriben				
N	37	36	45	53
Media	28	28	27	24
P25	27	26	26	21
P50	29	28	29	26
P75	31	31	30	29
Estudios primarios				
N	36	35	35	20
Media	30	29	28	28
P25	30	28	27	27
P50	31	30	30	31
P75	33	31	32	32
Bachiller				
N	19	23	14	8
Media	32	31	29	24
P25	31	30	28	21
P50	33	31	30	28
P75	35	33	31	29
Estudios superiores				
N	36	35	35	20
Media	33	31	32	29
P25	31	30	22	25
P50	34	32	33	31
P75	35	33	33	33

Figura 4. Validez del sistema AGE-CAT

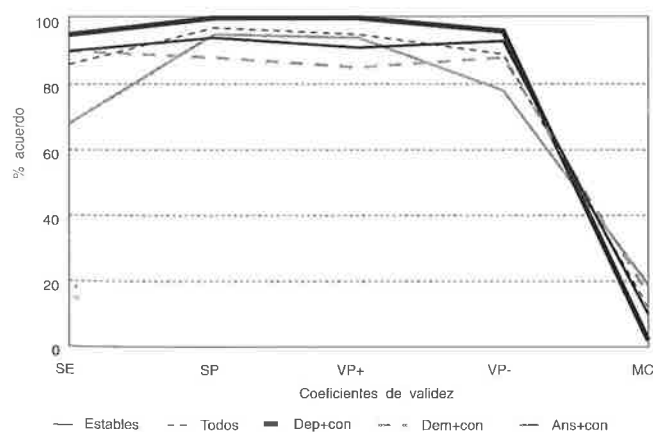
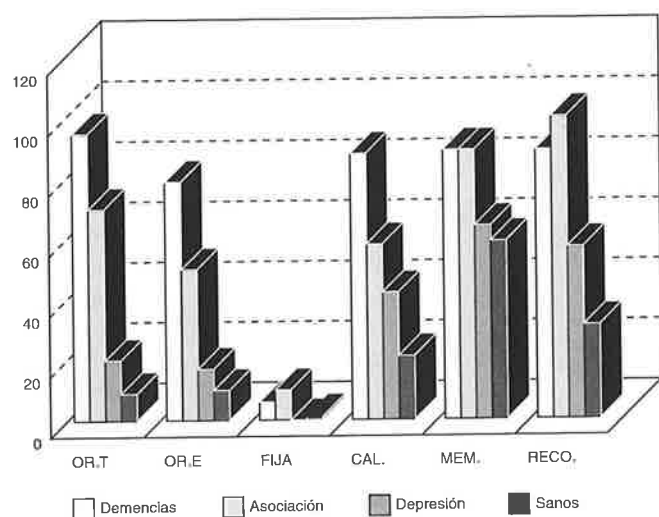


Tabla 9. Validez entrevistador vs AGE-CAT. 2ª fase

pto corte CAG2	pto corte C2	Sensib (%)	Especif (%)	VP + (%)	VP - (%)	Mal clasif (%)
0/1	2/3	97,6	41,3	52,1	96,4	36,4
1/2		97,6	60,2	61,6	97,5	25,0
2/3		90,6	89,3	84,7	93,6	10,2
0/1	3/4	97,5	33,6	32,5	97,6	50,6
1/2		97,5	48,8	38,4	98,3	39,2
2/3		91,2	73,8	53,3	96,2	21,9

Finalmente, la Figura 5 muestra el rendimiento de los ancianos en algunos de los ítems del MEC, en dependencia del grupo diagnóstico: puede comprobarse, como era de esperar, que en el grupo de demencias casi todos los ancianos fallan por debajo del punto de corte de cada uno de los ítems presentados (orientación, cálculo, memoria, reconocimiento de objetos), pero no en el ítem de fijación (FIJA); también fallan en similares proporciones quienes tienen demencia pero, además, un síndrome depresivo ("Asociación"). Pero también los ancianos diagnosticados de depresión, e incluso los sanos, fallan en algunos ítems. Conocer los coeficientes de validez de cada uno de éstos y del resto de ítems¹¹, que se derivan de estos datos, puede servir para, eventualmente, modificar el instrumento; pero también para valorar, e interpretar, tanto sus ventajas como sus limitaciones, en la versión actual.

Figura 5. Rendimiento de los ancianos en cada grupo diagnóstico GMS



Basándose en estos datos, naturalmente, se pueden interpretar mejor las cifras de prevalencia de demencia en el "Estudio Zaragoza", y sus implicaciones. Pero también basándose en estos datos hemos podido apoyarnos para diseñar, y comenzar a ejecutar, el más ambicioso, y complicado, Estudio Zaragoza II (ZARADEM), de incidencia de demencia y análisis "caso-control"³⁸.

Agradecimientos:

Este trabajo ha sido realizado con ayuda de un Proyecto co-financiado FIS 94/1562-CICYT SAF93-0453. Además, con la ayuda de la Beca FIS de "Ampliación de estudios" 95/5301, Beca de Formación de Personal Investigador del

CONAI (Consejo Asesor de Investigación de la Diputación General de Aragón BCM 2791 y de la Beca de Formación de Personal Investigador del FIS IP 93/25439815.

Anexo. Mini-Examen Cognitivo

MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO	
Paciente	Edad
Ocupación	Escolaridad
Examinado por	Fecha
ORIENTACIÓN	
"Dígame el día Fecha Mes Estación Año"	PUNTOS (5)
"Dígame el Hospital (o el lugar) planta"	(5)
Ciudad Prov. Nación"	
FIJACIÓN	
"Repita estas 3 palabras: Peseta-Caballo-Manzana (Repítalas hasta que las aprenda)"	(3)
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO	
"Si tiene 30 plas, y me va dando de 3 en 3, ¿Cuántas le van quedando?"	(5)
"Repita estos números: 5-9-2" (hasta que los aprenda)"	(3)
"Ahora hacia atrás"	
MEMORIA	
"Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?"	(3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN	
Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj	(2)
"Repita esta frase: "En un trigal había cinco perros""	(1)
"Una manzana y una pera son frutas ¿Verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?"	(2)
"¿Qué son un perro y un gato?"	(3)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa"	(1)
"Lea esto y haga lo que dice", CIERRE LOS OJOS"	(1)
"Escriba una frase"	
"Copie este dibujo":	
(*Un punto cada respuesta correcta)	
PUNTUACIÓN TOTAL (35)	
Nivel de conciencia (Marcar):	
Aleria, Obnubilación, Estupor, Coma	
*Lobo y cols, 1979-85	

Bibliografía

1. Lobo A, Saz P, Día JL, Pérez-Echeverría MJ: Sobre el porqué de la investigación epidemiológica en las demencias. Actas, XIII Reunión Nacional Sociedad Española Psiquiatría Biológica, Zaragoza, 311-322, 1988.
2. Sackett DL, Haynes RB, Tugwell P. Epidemiología clínica: una ciencia lógica para la Medicina Clínica. Ed. Díaz de Santos, Madrid, 1989.

3. Informe a la Diputación General de Aragón sobre los estudios de Morbilidad Psíquica y Salud Mental en la Población Geriátrica Aragonesa coordinados desde el servicio de Psicopatología, Hospital Clínico Universitario, y Departamento de Medicina y Psiquiatría, Universidad de Zaragoza, 1994.
4. Lobo A, Saz P, Día JL, Marcos G, Gracia E, Ventura T, Pérez-Echeverría MJ. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. Symposium Internacional sobre Actualización de las Demencias. Zaragoza, 1990.
5. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De-la-Cámara C: The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a South-European population: The Zaragoza study (en prensa).
6. Dewey ME, De-La-Cámara C, Copeland JRM, Lobo A, Saz P. Cross-Cultural Comparison of Depression and Depressive Symptoms in older People. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1993;87: 369-373.
7. Lobo A, Dewey M, Copeland J, Día JL, Saz P. The prevalence of dementia among elderly people living in Zaragoza and Liverpool. *Psychological Medicine* 1992; 22: 239-243.
8. Rocca WA, Hofman A, Brayne C, et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: A collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. *Annals of Neurology* 1991;30:381-390.
9. Evans DA, Funkenstein HH, Alberl MS, et al. Prevalence of Alzheimer's disease in a community or older persons. Higher than previously reported. *JAMA* 1989; 262 (IX): 2551-2556.
10. Lobo A, Campos R. Cribaje práctico de trastornos psíquicos en Atención Primaria. En Córdoba R, Lou S (Eds.): Métodos diagnósticos en la consulta del médico de familia. Doyma, Barcelona, 1992.
11. Día JL. Psicopatología cognitiva en una muestra representativa de ancianos de la población general. Tesis Doctoral, Zaragoza: Universidad de Zaragoza, 1992.
12. Citado en: Día JL: Psicopatología cognitiva en una muestra representativa de ancianos de la población general. Tesis Doctoral, Zaragoza: Universidad de Zaragoza, 1992.
13. Kahn RL. Brief objective measures for the determination of mental status in the aged. *Am J Psychiatry* 1960;117: 326-328.
14. Hodkinson HM. Evaluation of a mental test score for assessment of mental impairment in the elderly. *Age and Ageing*, 1972; 1: 233-238.
15. Katzman R et al. Validation of a short Orientation-Memory-Concentration Test of cognitive impairment. *American J Psychiatry* 1983;140: 140-146.
16. Pattie AH, Gilleard CJ. Manual of the Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE), Londres, Hodder and Stoughton, 1979.
17. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12(3):189-198.
18. Lobo A, Ezquerro J, Gómez F, Sala JM, Seva A. El "Mini-Examen Cognoscitivo": un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiat Cienc Afines* 1979; 3: 189-202.
19. Lobo A. "Screening" de trastornos psíquicos en la práctica médica. Editorial Secretariado de Publicaciones Universidad de Zaragoza: Zaragoza, 1987.
20. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M: The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of the elderly subjects. *Br. J. Psychiatry*. 1968. 114: 797-811
21. Hernández Fleita JL. Tesis doctoral. Facultad de Medicina de Zaragoza, 1991.
22. Reisberg B, Ferris S.H, De León M.J, Crook T. The Global Deterioration Scale (GDS): An instrument for the assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139:1136-1139.
23. Jorm AF, Korten AE. Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *Br. J. Psychiatry* 1988; 152: 209-213
24. Costa JM, Peña-Casanova J, Ros S, Grau A. Métodos de valoración del deterioro en edad avanzada. En: Actas II Reunión de la Sociedad Española de Gerontopsiquiatría. ELA-Aran, ed. 1991: 313-349.
25. Perlado F. Valoración del estado mental del anciano. Crítica y adecuación de las pruebas ya existentes. En: Ribera Casado, J.M. Patología neurológica y psiquiátrica en geriatría. Médicos ed. Madrid. 1989; 37-45
26. Rosen WG, Mohs RC, Davis KL. A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1984;141:1356-1364.
27. Saz P, Pascual LF, Lobo A, Morales F. Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS): su utilidad en la medición de demencia. XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina Psicopatológica y II Symposium Internacional sobre demencias. Zaragoza, 1993.
28. Saz P, Pascual LF, Lobo A, et al. Alzheimer's disease assessment scale (ADAS): Standardization, validity and utility to evaluate Alzheimer's dementia and cognitive disturbances in two Spanish populations. En prensa.
29. Copeland JRM, Kelleher MJ, Kellett JM, et al. A semi-structured clinical interview for the assessment of diagnosis and mental state in the elderly: the Geriatric Mental State Schedule. I. Development and reliability. *Psychol Med* 1976; 6: 439-449.
30. Copeland JRM, Dewey ME, Henderson AS, et al. The Geriatric Mental Scale (GMS) used in the community. Replication studies of the computerised diagnosis AGE-CAT. *Psychol Med* 1988; 18: 219-223.
31. Saz P. Estudio de la fiabilidad del Geriatric Mental State (GMS), Versión española. Tesina de Licenciatura. Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza, 1987
32. Copeland JRM, Dewey ME, Wood N, Searle R, Davidson IA, McWilliam C. Rallie of mental illness amongst the elderly in the community: prevalence in Liverpool using the GMS-AGECAT package. *Br J Psychiatry* 1987; 17: 549-555
33. Dewey ME, Copeland JRM. Computerised psychiatric diagnosis in the elderly: AGE-CAT. *J Microcomp Appl* 1986; 9: 135-140.
34. Dewey ME, Copeland JRM, Lobo A, Saz P, Día JL. Computerised diagnosis from a standardised history schedule: a preliminary communication about the organic section of the organic section of the HAS-AGECAT system. *Int J Geriatr Psychiatry* 1992; 7: 443-446
35. O'Connor DW, Pollitt PA, Hyde JB, et al. The prevalence of dementia as measured by the Cambridge Mental Disorder of the Elderly Examination. *Acta Psychiatr Scand* 1989; 79: 190-198
36. Copeland JRM, Davidson IA, Dewey ME, et al. Alzheimer's disease, other dementias, depression and pseudodementia: prevalence, incidence and three-year outcome in Liverpool. *Br J Psychiatry* 1992;161: 230-239.
37. Garcia C, Droux A, Meireles H, Balleto J. Use of the MMSE and a case finding study for mental impairment in Portugal. In: Dewey ME, Copeland JRM, Hofman A eds: Case finding for dementia in epidemiological studies. Liverpool: EURODEM report 1, 1990; 43-47.
38. Lobo A, Saz P, Marcos G, Morales F. Incidence of dementia and other psychiatric conditions in the elderly: Zaragoza study. In: Launer LJ, Brayne C, Dartigues JF, Hofman A, eds. European studies on the incidence of dementing diseases. A report of the EURODEM Research Group. *Neuroepidemiology* 1992; 11 (Suppl 1): 52-56.

Epidemiología de las demencias en España

Secundino López-Pousa, Joan Vilalta, Jordi Llinas

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències
Hospital Sta. Caterina. Institut d'Assistència Sanitària. Girona
U.F.I.S.S. Programa "Vida als Anys"
Departament de Sanitat. Generalitat de Catalunya

Correspondencia:

Secundino López-Pousa
Unidad de Demencias
Hospital Sta. Caterina
Pl. Hospital, 5
17001 - Girona

Introducción

La disminución de la mortalidad, el control de la natalidad y el incremento de la esperanza de vida han provocado cambios en la pirámide poblacional que se ha visto incrementada en las últimas décadas de la vida. El aumento de la población con edades superiores a los 65 años ha ido paralelo a la aparición de las enfermedades ligadas a la edad, dentro de las cuales las demencias son las que despiertan una mayor preocupación clínico-sanitaria, ya sea por ser la primera causa de incapacitación y de muerte, como por provocar unos gastos sanitarios desproporcionados y que difícilmente son asumibles por los sistemas sanitarios.

En España, el número de dementes, en la población de 60 o más años, y respecto a la población de 1980, aumentará en un 50% para el año 2000 y se duplicará para el año 2025¹.

A nivel del Estado español en los últimos años diferentes investigadores han llevado a cabo estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de la demencia en distintas provincias españolas. Estos resultados son comentados en este artículo dentro del contexto de otros estudios europeos.

Metodología

Los datos se obtuvieron a través de una búsqueda bibliográfica exhaustiva de la literatura médica, acompañada de una solicitud personalizada, ya por contacto telefónico o

mediante una carta remitida a los neurólogos miembros de la Sociedad Española de Neurología interesados en el campo de las demencias (Grupo de Estudio de las Demencias). Detectamos diez estudios publicados o en vías de publicación²⁻¹² de los cuales seis habían sido realizados para conocer la prevalencia en la población con edades superiores a los 64 años de edad⁴⁻⁹.

La mayoría de los estudios se realizaron en dos fases. El Mini Examen Cognoscitivo (MEC) fue el método de cribaje más utilizado en la primera fase, estableciéndose el punto de corte en 23/24.

Dos estudios utilizaron otra metodología, el Geriatric Mental State⁶ y el test de Hodkinson⁷. En la segunda fase se emplearon criterios diagnósticos diferentes: DSM-III¹³, DSM-III-R¹⁴, GMS-AGECAT^{15,16} y CAMDEX^{17,18}. Las investigaciones se efectuaron en poblaciones rurales y urbanas indistintamente, en fechas concretas, entre 1988 y 1992, en cortes transversales. El tamaño de las muestras osciló entre 170 y 1460 habitantes.

El rango de los estudios analizados recoge globalmente edades superiores a los 64 años de edad, aunque tres estudios han sido realizados con otros rangos de edad (Tabla 1).

La muestra poblacional total estudiada correspondió a 5.507 sujetos, 2.746 tenían información correcta y edades superiores a los 64 años de edad y sobre esta muestra hemos realizado el análisis de los datos, de ellos 1.524 eran mujeres y 1.222 hombres.

Hemos realizado una valoración de la población de las

Tabla 1. Prevalencia de la demencia en España

Autor	Año	Población (nº)	Instrumento diagnóstico	Edad (>)	Prevalencia (%)
Lobo	1989	Zaragoza (334)	GMS-AGECAT	64	5,4
Lobo	1989	Zaragoza (1.080)	GMS-AGECAT	64	7,4
Pérez	1989	Pamplona (393)	DSM-III	64	8,9
Bermejo	1988	Madrid (170)	DSM-III	64	13,5
Bermejo	1989	Madrid (379)	DSM-III-R	64	10,0
Coria	1990	Segovia (210)	DSM-III-R	64	5,2
López-Pousa	1990	Girona (244)	CAMDEX	64	13,9
López-Pousa	1990	Girona (1.581)	CAMDEX	70	16,3
Manubens	1991	Pamplona (1.374)	CAMDEX	70	14,2
Pi	1992	Tarragona (440)	DSM-III-R	64	14,9

provincias en las que se llevaron a cabo las investigaciones para efectuar un estudio comparativo.

Resultados

Prevalencia de las demencias

La prevalencia en la población de 65 o más años, osciló entre el 5,2%⁷ y el 14,5%⁴, situándose en el 9,5% para el conjunto de los estudios. Las figuras 1, 2, 3 y 4 comparan la prevalencia de los diferentes estudios con el porcentaje de población de 65 o más años de la provincia donde se efectuó el estudio, observándose una mejor correlación entre la prevalencia y el envejecimiento poblacional (por-

centaje de población de 64 o más años de edad) de la provincia donde se realizaron estudios que utilizaron métodos diagnósticos similares y más sensibles. La prevalencia aumentó con la edad y así en la población de 75 o más años fue de 15,9% y en la de 85 o más años del 29%. Por décadas creció progresivamente desde el 4,2% (65-74), 12,5% (75-84) al 29,7% (85 y más años).

Diferencias en el sexo

No existieron diferencias significativas entre ambos sexos. Las mujeres mostraron un mayor porcentaje de casos de demencia en todos los estudios (Tabla 2). La prevalencia global en el sexo femenino, en la población de 65 o más años, fue del 11,1%, oscilando entre el 6,9%⁷ y el 19,4%⁸.

Figura 1. Prevalencia de las demencias en España. Población mayor de 65 años (Ambos sexos)

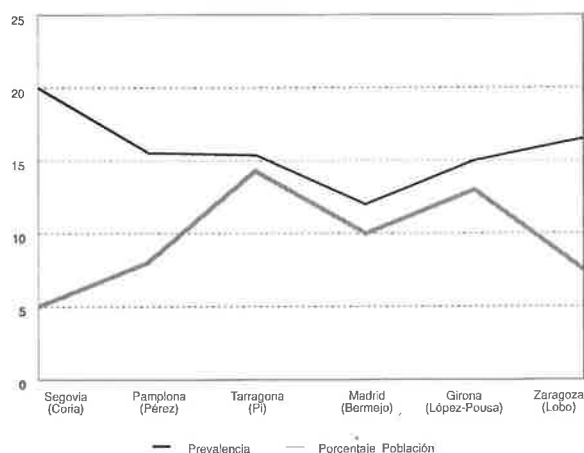


Figura 2. Prevalencia de las demencias en España. Población mayor de 65 años (Mujeres)

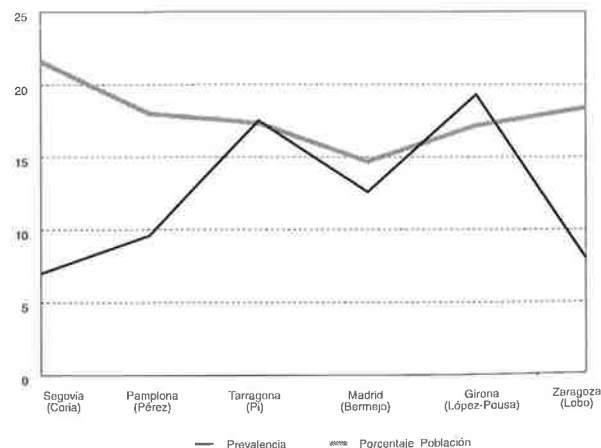
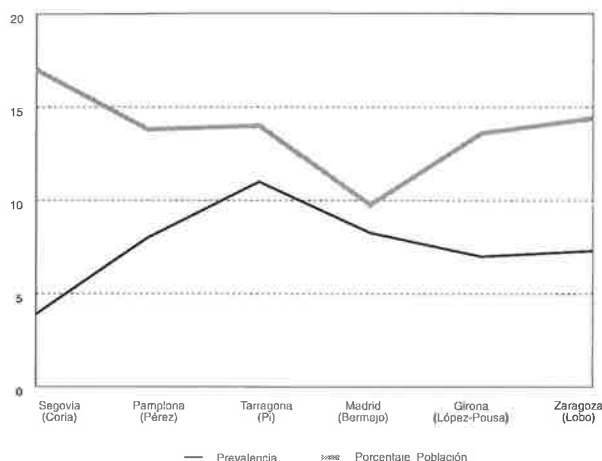


Figura 3. Prevalencia de las demencias en España. Población mayor de 65 años (Hombres)



En los hombres, la prevalencia global fue del 7,5%, fluctuando entre el 3,2%⁷ y el 11,2%⁴. Con la edad la prevalencia aumentó en ambos sexos.

En la población de 75 o más años fue del 18,4% en las mujeres y del 12,5% en los hombres, en la población de 85 o más años para las mujeres fue del 34,6% y para los hombres del 19,3%.

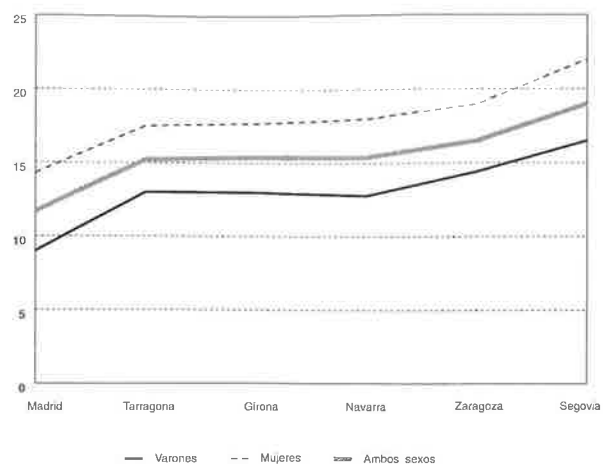
Tabla 2. Distribución de la prevalencia de la demencia en España por sexos

Autor	Prevalencia (%)		
	Total	Hombres	Mujeres
Lobo	7,4	6,7	7,9
Pérez	8,9	7,9	9,5
Bermejo	10,0	7,8	11,6
Coria	5,2	3,2	6,9
López-Pousa	13,9	7,6	18,7
Manubens (*)	14,2	12,8	15,9
Pi	14,9	11,6	17,9

Diferencias regionales

Las diferentes metodologías utilizadas no permiten profundizar en diferencias regionales, sin embargo no parece que existan diferencias ya que los estudios efectuados con la misma metodología, MEC-CAMDEX (Pamplona-Girona), MEC-DSM-III (Madrid, Pamplona) resultaron similares. El estudio efectuado en Zaragoza que se realizó coordinado con otro realizado en Liverpool (Reino Unido) también obtuvo resultados similares.

Figura 4. Población mayor de 65 años. Porcentaje respecto a población total



Estudios y severidad de las demencias

La severidad de la demencia fue valorada en la mayoría de los estudios considerándose tres posibilidades: demencia severa, moderada y ligera. La prevalencia de las demencias severas oscilaron entre el 1,1%⁵ y el 3,2%⁴, la de las severas y moderadas variaron entre el 4,1%⁵ y el 7,7%⁴ y las ligeras entre el 4,8%⁵ y el 7,8%⁸. Globalmente la prevalencia de la demencia severa fue del 2,1% y la de las demencias severas y moderadas del 5,5%.

Distribución de los subtipos de demencia

La mayoría de los estudios clasificaron las demencias en subtipos: demencia degenerativa primaria tipo Alzheimer, demencia vascular, demencia mixta y demencias secundarias. La demencia degenerativa primaria tipo Alzheimer osciló entre el 41,1%⁸ y el 70%⁹, la demencia vascular fluctuó entre el 14,3%⁵ y el 41,1%⁸, la demencia mixta varió entre el 0%⁷ y el 42%⁵ y las demencias secundarias entre el 0%⁵ y el 13,3%⁹.

Incidencia

A diferencia de lo que ocurre con la prevalencia, de la que disponemos de varios trabajos, sobre la incidencia existen pocos estudios realizados, y sólo disponemos de los datos de un estudio realizado en Pamplona (Manubens JM, Martínez-Lage JM, comunicación personal). En este estudio la incidencia aumentó de modo significativo con la edad y fue superior en las mujeres. Actualmente se están realizando estudios sobre incidencia en nuestro país en Zaragoza¹⁹ Madrid y Girona.

Mortalidad

En nuestro país no se han realizado estudios epidemiológicos sobre mortalidad y los datos que disponemos han sido recogidos de registros oficiales, a partir de certificados de defunción, de los que se desprende una mortalidad del 1,4 por cien mil habitantes, observándose en las últimas décadas una progresiva disminución en las tasas de mortalidad²⁰ que no coincide con los datos que hemos obtenido del análisis de los datos del registro del Instituto Nacional de Estadística en los que las defunciones por demencia, por enfermedades mentales, se ha incrementado de modo progresivo en los últimos años (figuras 5 y 6).

Figura 5. Defunciones en España. Población mayor de 65 años

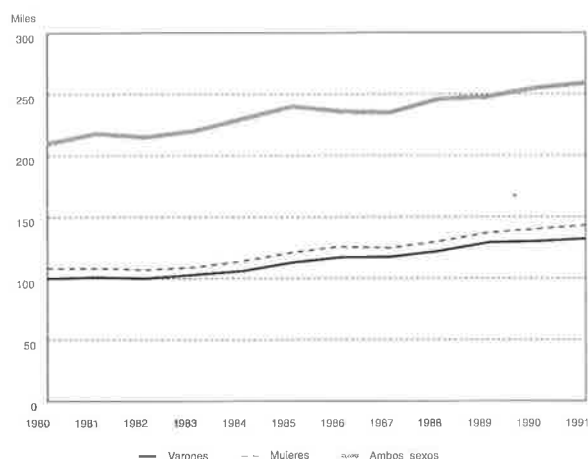
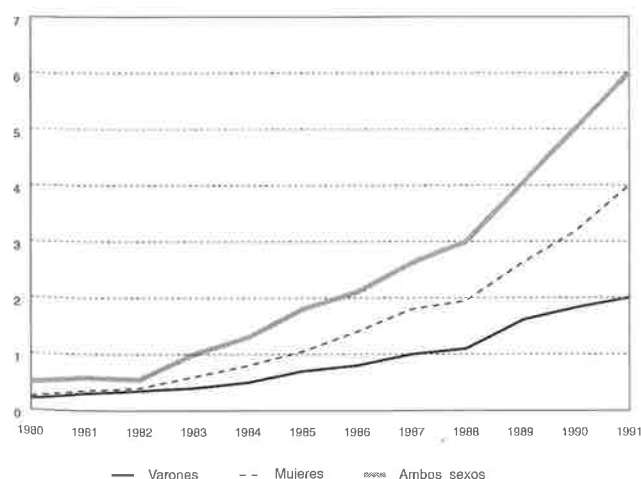


Figura 6. Defunciones causadas por trastornos mentales. Población mayor de 65 años



Discusión

La variabilidad observada en las cifras de prevalencia en los estudios españoles es similar a la observada en los países europeos, en los que hallamos una gran diversidad en las cifras, generalmente ligada a la metodología utilizada. La prevalencia promedio global del 9,5% hallada en nuestro país resulta elevada, aunque las variaciones de la prevalencia existentes en los diferentes estudios, entre el 5,2% y el 14,5%, se sitúan dentro del contexto de los resultados europeos. Estudios realizados con metodologías semejantes en nuestro país y en algún otro europeo obtuvieron prevalencias similares y así utilizando el GMS-AGECAT en Zaragoza⁶ y en Liverpool⁶ las prevalencias fueron de 7,4% y 5,0% respectivamente, utilizando el test de Hodkinson y DSM-III-R, en Segovia⁷ y en Appignano²¹ se hallaron prevalencias del 5,2% y del 6,2% (población de 59 o más años) y utilizando el Mini-Mental State (MMS) o la versión española el MEC y el CAMDEX en Girona²², Pamplona¹¹ (población de 69 o más años) y en Melton Mowbray²³ (población de más de 69 años) las prevalencias fueron del 16,3%, 14,2% y 17,4% respectivamente. Las demencias severas en nuestro país oscilaron entre el 1,0% y el 3,2%, cifras bajas respecto a algunos países europeos aunque dentro del contexto de la diversidad que oscila entre el 1,0%²⁴ y el 6,7%²⁵⁻³² (Tabla 3).

Tabla 3. Prevalencia de demencia severa en la población de más de 64 años de edad, en Europa (Número de casos por 100 habitantes)

Año	País	Autor	(%)
1956	Suiza	Essen-Möller (*)	5,0
1962	Escocia	Primrose	4,6
1964	Inglaterra	Kay	5,6
1965	Gales	Parsons	4,5
1969	Suiza	Akesson (*)	1,0
1970	Noruega	Bentsen (*)	5,3
1976	Inglaterra	Broe	5,8
1982	Finlandia	Mölsä	1,9
1985	Finlandia	Sulkava	6,7
1988	R. San Marino	D'Alessandro	1,8

(*) pacientes de más de 59 años de edad

Todos los estudios demostraron de manera constante un aumento de las tasas de prevalencia con la edad. Globalmente se halló un aumento que varió desde el 4,5% en la década de los 65-74 años al 12,5% de los 75-84 y 29,7% para edades superiores a los 85 años, estas cifras son similares a las señaladas por otros autores¹, y parecidas a

algunas americanas en las que para los mismos intervalos de edad se observan 1,2%, 5,3% y 25,6%^{32, 33}.

Las demencias degenerativas primarias fueron las más frecuentes en la mayoría de los estudios lo que coincide con la mayor parte de los trabajos europeos^{25, 34, 35} y en general con los estudios occidentales. En el estudio de Girona⁸ no se observó diferencia entre demencias degenerativas primarias y vasculares, que se mostraron similares al igual que en algunos estudios norteamericanos³³ y japoneses³⁶⁻³⁸.

Las cifras de incidencia obtenidas en Pamplona similares a las observadas en otros países europeos (Tabla 4)³⁹⁻⁴³ están en la línea de los demás datos epidemiológicos señalados. Cifras de incidencia que oscilan entre el 0,9%³⁹ y el 2,6%⁴³ para edades superiores a los 64 y 59 años respectivamente, han sido halladas en Europa y son similares a las observadas en los estudios americanos, que varían entre el 0,1%⁴⁴ y el 3,2%⁴⁵, para el global de la población y para la población de más de 64 años respectivamente. En las Tablas 5, 6 y 7 se compara la incidencia hallada en dos estudios americanos y el estudio navarro, donde la muestra está distribuida por grupos de edad y sexo, y en los que podemos observar un incremento significativo de la incidencia con la edad, más elevada en las mujeres, y que resulta similar a la obtenida por los investigadores españoles.

Tabla 4. Incidencia de demencia en la población de más de 64 años de edad, en Europa (Número de casos por 100 habitantes)

Año	País	Autor	(%)
1966	Suecia	Hagnel	2,3
1978	Inglaterra	Roth	1,4
1987	Inglaterra	Mann	2,6
1982	Inglaterra	Copelan	0,9
1983	Inglaterra	Morgan	1,1

(*) pacientes de más de 59 años de edad

Tabla 5. Comparación de los estudios de incidencia de demencia en Pamplona*, Framingham y Rochester. Mujeres

Edad (años)	Pamplona	Framingham	Rochester
75-79	2,3	5,2	4,9
80-84	3,1	2,1	9,3
85-89	4,0	11,1	10,0
90-92	6,2	0,0	0,0

* Con autorización de los investigadores (Manubens J, Martínez-Lage JM *et al.*). Pamplona, España

Tabla 6. Comparación de los estudios de incidencia de demencia en Pamplona*, Framingham y Rochester. Hombrs

Edad (años)	Pamplona	Framingham	Rochester
75-79	1,6	5,1	5,6
80-84	2,2	2,0	5,8
85-89	3,2	0,0	17,5
90-92	3,1	0,0	0,0

* Con autorización de los investigadores (Manubens J, Martínez-Lage JM *et al.*). Pamplona, España

Tabla 7. Comparación de los estudios de incidencia de demencia en Pamplona*, Framingham y Rochester. Ambos sexos

Edad (años)	Pamplona	Framingham	Rochester
75-79	1,9	5,2	5,1
80-84	2,6	9,0	8,1
85-89	3,6	8,7	11,8
90-92	4,9	0,0	0,0

* Con autorización de los investigadores (Manubens J, Martínez-Lage JM *et al.*). Pamplona, España

Agradecimientos

La revisión ha sido posible gracias a la aportación personal ofrecida por Dr. F.Bermejo Pareja, Dr. G.Tiberio López y Dr. J.M.Manubens Bertran. Ha colaborado en la redacción del manuscrito A.López Ojeda y en la elaboración del material C.Pujol Gómez.

Bibliografía

1. Jorm AF. The epidemiology of Alzheimer's disease and related disorders. Chapman and Hall. London, 1990.
2. Bermejo FP, Colmenarejo C. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. En: Tolosa E, Alom J eds. La enfermedad de Alzheimer. Barcelona: Doyma, 1989.
3. Lobo A, Saz P, Dia JL *et al.*: The epidemiological study of dementia in Zaragoza, Spain. En: Stefaniss CN, Soldators CR, Rabavilas AD eds. Psychiatry: a world perspective. Proceedings of the VIII World Congress of Psychiatry, Athens, Oct 13-19, 1989. Amsterdam: Elsevier 1990, 133-137.
4. Pi J, Olive JM, Roca J *et al.* Prevalence of Dementia in a Semi-Rural Population of Catalunya, Spain. Neuroepidemiology, (en prensa).
5. Pérez JM, Tiberio G. Deterioro cognitivo y demencias en una población geriátrica urbana. Atención primaria 1992;7:33-37.
6. Lobo A, Dewey M, Copeland J *et al.*: The prevalence of dementia

- among elderly people living in Zaragoza and Liverpool. *Psychological Medicine*, 1992;22:239-243.
7. Coria F, Gomez de Caso A, Minguez L *et al*. Prevalence of age-associated memory impairment and dementia in a rural community. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993;56:973-976.
 8. López-Pousa S, Llinas J, Vilalta J *et al*. The prevalence of dementia in Girona. A pilot study. *Neurologia (en prensa)*.
 9. Bermejo F, Colmenarejo C, Tejeiro J *et al*. Prevalence of dementia in old people in four districts of Madrid: a pilot study. *Neuroepidemiology* 1993;12:135.
 10. López-Pousa S, Vilalta J, Llinas J *et al*. Prevalence of dementia in the general population: pilot study in Girona (Spain). *Neuroepidemiology* 1991;10:99.
 11. Manubens JM, Martínez-Lage JM, Lacruz F *et al*. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders in Pamplona, Spain. *Neuroepidemiology* (aceptado para su publicación).
 12. Bermejo F (ed.). Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos. Barcelona: SG editores, 1993.
 13. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, ed. 3, (DSM-III). American Psychiatric Association, Washington, D.C., 1980.
 14. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, ed. 3, rev. (DSM-III-R). American Psychiatric Association, Washington, D.C., 1987.
 15. Copeland JTM, Kelleher MJ, Kellet JM. A semi-structured clinical interview for the assessment of diagnosis and mental state in the elderly: The geriatric mental state schedule. I.: Development and reliability. *Psychol. Med.* 1976;6:439-444.
 16. Lobo A, Sanz P, Dia JL *et al*. El Geriatric mental state en poblaciones españolas: estudio de validación de parámetros orgánicos y afectivos. XIII Reunión de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, Aran, Madrid, 1988.
 17. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ *et al*. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br. J. Psychiatry* 1986;149:698-709.
 18. Llinas J, Vilalta J, López-Pousa S. CAMDEX: Adaptación y validación española. Ancora, Barcelona, 1991.
 19. Lobo A, Sanz P, Marcos G *et al*. Incidence of dementia and other psychiatric conditions in the elderly: Zaragoza Study. *Neuroepidemiology* 1992;11(suppl 1):52-56.
 20. Bentsen BG. Illness and general practice. Universitetsforlaget. Oslo 1970.
 21. Rocca WA, Bonaiuto S, Lippi A *et al*. Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementing disorders: A door-to-door survey in Appignano, Macerata Province, Italy. *Neurology* 1990;40:622-631.
 22. López-Pousa S, Vilalta J, Llinas J. Prevalence of dementia in old age in Girona, Spain. (pendiente de publicación).
 23. Clarke M, Jagger C, Anderson J *et al*. The prevalence of dementia in a total population: A comparison of two screening instruments. *Age and Ageing* 1991;20:396-403.
 24. Akesson HO. A population study of senile and arteriosclerotic psychoses. *Hum Hered* 1969;19:546-566.
 25. Sulkava R, Wikstrom J, Aromaa A *et al*. Prevalence of severe dementia in Finland. *Neurology* 1985;35:1025-1029.
 26. Broe GA, Akhtar AJ, Andrews GR *et al*. Neurological disorders in the elderly at home. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 1976;39:362-366.
 27. Essen-Möller E, Larsson H, Uddenberg CE *et al*. Individual traits and morbidity in a Swedish rural population. *Acta Psychiat. Scand.* 1956;100(suppl)1-259.
 28. Primrose EJR. Psychological illness - a community study. Maudsley Monograph No. 3. Tavistock Publications, London 1962.
 29. Kay DWK, Beamish P, Roth M. Old age mental disorders in Newcastle upon Tyne. *Br. J. Psychiat.* 1964;110:146-158.
 30. Parsons PL. Mental health of Swansea's old folk. *Br. J. Prev. Soc. Med.* 1965;19:43-47.
 31. Molsa PK, Marttila RJ y Rinne UK. Epidemiology of dementia in a Finnish population. *Acta neurol. scandinav.* 1982;65:541-552.
 32. D'Alessandro R, Gallassi R, Benassi G *et al*. Dementia in subjects over 65 years of age in the Republic of San Marino. *British Journal of Psychiatry* 1988;153:182-186.
 33. Folstein MF, Bassett SS, Anthony JC *et al*. Dementia: Case ascertainment in a community survey. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 1991;46: M132-138.
 34. Fratiglioni L, Grut M, Forsell Y *et al*. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in an elderly urban population: relationship with age, sex, and education. *Neurology* 1991;41:1886-1892.
 35. Fratiglioni L, Grut M, Forsell Y *et al*. Prevalence of dementia in advanced age: preliminary results from Kungsholmen project; en Iqbal K (ed): Alzheimer's disease: basic mechanisms, diagnosis and therapeutic strategies. Chichester, Wiley, 1990:359-362.
 36. Fukunishi I, Hayabara T y Hosokawa K. Epidemiological surveys of senile dementia in Japan. *The International Journal of Social Psychiatry* 1991;37:51-56.
 37. Ueda K, Kawano H, Hasuo Y *et al*. Prevalence and etiology of dementia in Japanese community. *Stroke* 1992;23:798-803.
 38. Hasegawa K, Homma A y Imai Y. An epidemiological study of age-related dementia in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1986;1:45-55.
 39. Copeland JRM, Dewey ME, Davidson IA *et al*. Geriatric mental state AGE-CAT: Prevalence, incidence and long-term outcome of dementia and organic disorders in the Liverpool Study of continuing health in the community. *Neuroepidemiology* 1992;11(suppl 1):84-87.
 40. Roth M. Epidemiological studies. En Katzman R, Terry RD, Bick KL (Eds). En: Alzheimer's disease: senile dementia and related disorders. Raven Press, Nueva York 1978:337-339.
 41. Hagnell O. A prospective study of the incidence of mental disorder. Svenska Bokforlaget, Estocolmo 1966.
 42. Morgan K, Lilley J, Arie T *et al*. Incidence of dementia: Preliminary findings from the Nottingham longitudinal study of activity and ageing. *Neuroepidemiology* 1992;11(suppl 1):80-83.
 43. Mann AH, Livingston G, Boothby H *et al*. The Gospel Oask study: the prevalence and incidence of dementia in an inner city area of London. *Neuroepidemiology* 1992;11(suppl 1):76-79.
 44. Kokmen E, Beard CM, O'Brien PC *et al*. Is the incidence of dementing illness changing? A 25 year time trend study in Rochester, Minnesota (1960-1984). *Neurology* 1993;43:1887-1892.
 45. Bachman DL, Wolf PA, Linn RT *et al*. Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population. The Framingham study. *Neurology* 1993;43:515-519.

Factores de riesgo de la demencia

Bernardino Blázquez Menes, José María Terrero Rodríguez, José María Sánchez Álvarez
Servicio de Neurología del Hospital Central de Asturias

Correspondencia:

Servicio de Neurocirugía
Hospital Central de Asturias
c/ Celestino Villamil, s/n
33006 Oviedo

Introducción

La demencia constituye, sobre todo en edades avanzadas de la vida, un grave problema médico y social. Resulta por lo tanto vital conocer aquellas condiciones que favorecen su aparición. La importancia radica en el hecho de que nos pueden servir como ayuda para conocer la etiología de la misma, o bien iniciar nuevas líneas de investigación en este sentido. Desde el punto de vista práctico su interés reside en la ayuda que nos prestan para restaurar la prevención tanto primaria como secundaria. En la prevención primaria se trata de reconocer aquellas personas englobadas en grupos de riesgo elevado y establecer sobre ellas las medidas necesarias antes de que comience la enfermedad. En la prevención secundaria la actuación se centra sobre pacientes ya diagnosticados y lo que intentamos es modificar el curso de la enfermedad. Actualmente resulta un tema novedoso sobre todo por las aportaciones de la genética molecular en estos últimos años.

En la Tabla 1 podemos ver una clasificación etiológica de las demencias y sus tipos; las variantes de Alzheimer, demencia mixta y demencia vascular suponen el 80% de todas ellas (Figura 1). En esta revisión nos referiremos exclusivamente a los factores de riesgo de la demencia tipo Alzheimer, ya que los de la demencia vascular son bastante bien conocidos.

Factores de riesgo de la demencia tipo Alzheimer

En la dilatada búsqueda de orientaciones etiológicas han sido muchas las variables estudiadas, como se puede ver en la Tabla 2, nosotros nos detendremos en el análisis de aquellas que han presentado resultados positivos, para

finalmente centrarnos en la genética de la enfermedad de Alzheimer.

a) **Edad:** está firmemente documentado el incremento de la enfermedad de Alzheimer con la edad, así si comparamos los pacientes entre 65 y 79 años y los pacientes de 80 vemos que la incidencia de demencia se multiplica por 5 en este último grupo de edad³. La relación entre esta enfermedad y la mayor longevidad es tan evidente que, en muchas ocasiones se ha llegado a cuestionar si la enfermedad de Alzheimer no es una manifestación más del envejecimiento⁴, sin embargo existen argumentos claros para pensar que es verdaderamente una enfermedad y no un envejecimiento acelerado, ya que siempre podemos diferenciar entre el cerebro de un paciente con enfermedad de Alzheimer frente a otros individuos, muy seniles⁴.

b) **Sexo:** en la mayoría de los estudios se objetiva un aumento de la incidencia de la demencia tipo Alzheimer en mujeres, sobre todo en edades avanzadas, esta tendencia se mantiene también en pacientes de raza negra. Otros autores no obtienen datos similares, incluso en algunos es más frecuente en hombres. Algunos trabajos recientes han apuntado que el aumento de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en mujeres ancianas estaría en relación con la habitual deficiencia estrogénica y en consecuencia preconizaron el uso de los mismos con el fin de prevenir o retardar el inicio de la enfermedad⁶. Los últimos resultados de estos ensayos no han demostrado que exista retraso en la aparición de la enfermedad⁷.

c) **Raza:** existen datos que demuestran un aumento de la frecuencia de determinados grupos raciales. En los judíos de origen europeo y americano existe una mayor incidencia que en los de origen asiático o africano⁹. Algunos

Tabla 1. Clasificación etiológica de las demencias

A) Enfermedades degenerativas.

- 1.- Enfermedad de Alzheimer.
- 2.- Demencia frontal tipo no Alzheimer sin histología distintiva.
 - Cortical
 - Tálamo estriada
 - Con neuropatía motora
 - Gliosis subcortical progresiva
- 3.- Enfermedad de Pick
- 4.- Enfermedad de Parkinson
- 5.- Enfermedad de Parkinson-demencia de Guan
- 6.- Enfermedad de Huntington
- 7.- Enfermedad de Wilson
- 8.- Parálisis supranuclear progresiva
- 9.- Enfermedad de Hallerworden-Spatz.
- 10.- Degeneración estrio-nigral
- 11.- Síndrome de Shy-Drager
- 12.- Enfermedad de Fahr
- 13.- Atrofias cerebelosas
- 14.- Demencia en el síndrome de Down
- 15.- Enfermedad de Steinert
- 16.- Degeneración talámica bilateral
- 17.- Degeneraciones espino-cerebelosas
- 18.- Enfermedad de Gerstmann-Straussler
- 19.- Demencia senil tipo cuerpos de Levy y otras.

B) Demencias vasculares

- 1.- Multi-infarto
- 2.- Enfermedad de Binswanger
- 3.- Vasculitis
- 4.- Otras

C) Demencias infecciosas

- 1.- Neurolúes
- 2.- Enfermedad de Creutzfelds-Jakob
- 3.- Panencefalitis esclerosante subaguda
- 4.- Leucoencefalopatía multi-focal progresiva
- 5.- Complejo demencia-SIDA
- 6.- Encefalitis herpética
- 7.- Enfermedad de Whipple
- 8.- Meningoencefalitis brucelar
- 9.- Meningoencefalitis tuberculosa
- 10.- Cisticercosis cerebral
- 11.- Abscesos cerebrales
- 12.- Otras.

D) Hidrocefalia obstructiva o arreabsortiva**E) Neoplasias cerebrales**

- 1.- Tumores cerebrales primarios
- 2.- Metástasis cerebrales
- 3.- Meningitis neoplásicas
- 4.- Síndromes paraneoplásicos (encefalitis límbica)

F) Demencias metabólicas

- 1.- Degeneración hepato-cerebral adquirida
- 2.- Hipo-hipertiroidismo
- 3.- Hipo-hiperparatiroidismo
- 4.- Hipoxia isquémica
- 5.- Enfermedades de depósito
- 6.- Otras

G) Demencias carenciales

- 1.- Déficit de ácido fólico
- 2.- Déficit de vitamina B12
- 3.- Pelagra
- 4.- Otras

H) Demencias Tóxicas

- 1.- Alcohol
- 2.- Fármacos
- 3.- Metales
- 4.- Compuestos orgánicos

I) Demencias traumáticas

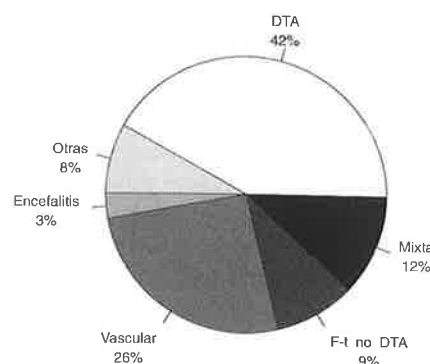
- 1.- Hematoma subdural crónico
- 2.- Demencia postraumática

J) Enfermedades desmielinizantes

- Esclerosis múltiple

K) Enfermedades psiquiátricas

Figura 1. Causas de demencia orgánica



Fuente: Lund, 1992

Tabla 2. Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer

- 1.- Edad
- 2.- Sexo
- 3.- Raza
- 4.- Antecedentes familiares
- 5.- Edad de los padres
- 6.- S. Down en la familia
- 7.- Aislamiento social
- 8.- Enfermedades tiroideas
- 9.- Traumatismo craneal
- 10.- Enfermedades linfoproliferativas
- 11.- Tóxicos (tabacos, alcohol, aluminio)
- 12.- Intervenciones quirúrgicas
- 13.- Virus
- 14.- Trastornos psiquiátricos
- 15.- Alteraciones inmunológicas
- 16.- Factores geográficos

grupos de trabajo americanos demuestran más alto índice de presentación entre personas de raza negra, como reportan Heyman y col. (1991)¹¹. El bajo número de pacientes evaluados nos hacen pensar que sean necesarios más ensayos para aclarar si existen diferencias.

D) Edad de los padres: diversas observaciones señalan una mayor expresividad de la enfermedad de Alzheimer en aquellos pacientes nacidos de madres con edad superior a los 40 años^{13,8}. Otros investigadores han encontrado correlación entre la edad paterna baja y el riesgo de padecer demencia tipo Alzheimer de inicio tardía¹⁴. Estos datos aparentemente contradictorios pueden estar relacionados con la heterogeneidad genética de la enfermedad de Alzheimer.

e) Nivel educacional y social: el papel de estos dos factores en el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer aún no está claro. En estudios de Shanghai¹⁵ se puso de manifiesto el papel del nivel cultural bajo como factor de riesgo en la demencia tipo Alzheimer. Afirmaciones pos-

teriores han mostrado que quizá el nivel educacional y social están mas claramente relacionados con la demencia vascular y con otros tipos inespecíficos de demencia. Cabría plantearse si el nivel educacional bajo supondría una disminución de la reserva cerebral y por consiguiente una aparición temprana de la enfermedad más que un verdadero factor de riesgo. Asimismo es necesario ajustar las pruebas psicométricas al nivel educacional en el cual nos estamos moviendo ya que las personas de más alto grado educacional enmascaran en principio mejor los síntomas de déficit cognitivo inicial, sin que al parecer exista una disminución de su prevalencia no en la afectación neurofisiológica¹⁶.

f) Comportamiento psicosociales inactivos: tanto los pacientes con demencia vascular como los de tipo Alzheimer, sobre todos estos último, pueden presentar en la 5ª -6ª década de la vida estas variantes de conducta (no enviar cartas ni hablar por teléfono, integrarse en grupos ni clubs, rara vez sale de casa, no tiene proyectos para después de jubilarse, no lee libros o periódicos, ...) que conllevan retraimiento evitando la comunicación en mayor grado que los pacientes sin esta patología.

Es difícil saber hasta que puntos se trata de una manifestación precoz de la enfermedad que aún no podemos diagnosticar o de una personalidad premórbida¹⁹.

g) Traumatismo craneal: la asociación entre el trauma craneal severo y la enfermedad de Alzheimer ha sido puesta de manifiesto en muchos análisis epidemiológicos²⁰⁻²³ con una diferencia significativa; en otros estudios, aunque existe un mayor número de traumatismos craneales en los casos que en los controles, esta diferencia no es representativa²⁴⁻²⁶. Parece sin embargo que existe una asociación entre trauma craneal y enfermedad de Alzheimer, sobre todo en aquellos casos sin historia familiar positiva de demencia y en hombres. Se han postulado diversas teorías para explicar el mecanismo mediante el cual el traumatismo craneal actuaría sobre el cerebro apuntando como posibilidad etiológica la alteración de la barrera hematoencefálica con el consiguiente paso de proteínas y/o la puesta en marcha de mecanismos inmunológicos.

h) Genética y enfermedad de Alzheimer²⁷⁻²⁹: desde hace mucho tiempo se conoce la existencia de factores genéticos en la enfermedad de Alzheimer sobre todo basándose en dos hechos: 1) la evidencia de agregación familiar demostrada en casi todos los estudios casos control, tanto para la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz como para la de inicio tardía. Esta relación es significativamente más baja cuando aumenta la edad de inicio de la enfermedad y es menor en aquellos pacientes con un familiar afecto que los que presentan dos o más familiares afectados. 2) La existencia de lesiones cerebrales precoces tipo Alzheimer en pacientes con trisomía 21 y la

mayor incidencia de Alzheimer cuando existen antecedentes familiares de síndrome de Down.

Actualmente se reconocen diversas alteraciones genéticas capaces de provocar enfermedad de Alzheimer, estamos ante un caso en el que distintas alteraciones cromosómicas producen una misma entidad clínica y anatomopatológica. Es probable, por lo tanto, que nos hallemos, no ante una sino ante varias enfermedades de Alzheimer.

Gracias a los estudios genéticos de enlace podemos distinguir varios tipos de enfermedad de Alzheimer según la alteración genética y la edad de inicio (Tabla 3). Salvo la edad de comienzo no se han descubierto diferencias clínicas, neuropsicológicas, neurorradiológicas ni anatomopatológicas entre estos tipos de enfermedad de Alzheimer.

Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz: desde un principio se sospechó la existencia de una interacción entre la enfermedad de Alzheimer y el cromosoma 21, debido a los hechos antes mencionados acerca del síndrome de Down. En la década pasada se establece la relación entre la proteína precursora del amiloide (APP) y el brazo largo del cromosoma 21, al localizar su gen en dicho cromosoma; se pensó que se había descubierto el gen de la enfermedad de Alzheimer. Posteriores estudios de enlace realizados en pacientes con esta enfermedad demostraron que el cromosoma 21 estaba excluido y encontraron relación con el cromosoma 14 (ligado al locus D14S43).

Tabla 3. Tipos de enfermedad de Alzheimer según la alteración genética y la edad de inicio

A) Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío

- 1.- Familiar o esporádica asociada al cromosoma 19 con alteraciones en el gen APO E 4.
- 2.- Familiar o esporádica, se desconoce el cromosoma y está excluido el APO E 4.

B) Enfermedad Alzheimer de inicio precoz

- 1.- Forma autosómica dominante asociada al cromosoma 14.
- 2.- Forma autosómica dominante asociada al cromosoma 21. Presencia mutaciones en el gen APP
- 3.- Forma autosómica dominante de Volga-Germans, se desconoce gen y cromosoma, pero excluyen los anteriores.
- 4.- Otros.

Ulteriores investigaciones con la técnica del PCR (reacción en cadena de la polimerasa) permiten detectar mutaciones del locus APP relacionados con la enfermedad de Alzheimer. La primera mutación descubierta fue nivel de exón 17 del gen APP en el codon 717, donde se sustituía una

valina por isoleucina. Esta mutación no se encontró en pacientes con enfermedad de Alzheimer esporádica ni en población general. Más tarde se han descrito nuevas mutaciones en el mismo exón y en el 16. Una de las hipótesis para explicar estos hechos consiste en que las mutaciones del gen APP producirían una alteración de la misma capaz de derivar su metabolismo en la producción del péptido beta A 4 con su consiguiente acumulo y formación del amiloide, causando la muerte celular a través de las alteraciones del equilibrio ácido-base. Aún queda por aclarar el metabolismo, interacciones y funciones del APP como para darle el papel patogénico principal de la enfermedad de Alzheimer. Existe un tercer grupo de enfermedad e Alzheimer de inicio precoz bien definido, se trata del grupo de familias Volga-Germans en las que los estudios de enlace no han aclarado donde reside la alteración pero descartan los cromosomas 21, 14 y 19.

Genética de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío: se llama así a la enfermedad que se inicia a los 65 años. El estudio de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío plantea ciertas dificultades. En primer lugar la posible asociación con la edad, factores ambientales, etc. En segundo lugar no todas las familias son susceptibles de estudio ya que puede haber muchos pacientes fallecidos en edades previas a desarrollar la enfermedad. En cuanto a las diferencias entre esporádica o familiar existe un hecho claro, cuanto más empeño se ponga en buscar antecedentes mayor será la incidencia de esta última. Se conoce que existen pacientes con enfermedad de Alzheimer de inicio tardío con alteraciones en el cromosoma 19. La apolipoproteína E (APOE) cuyo gen se localiza en el brazo largo de dicho cromosoma se ha relacionado con estos pacientes. Y más concretamente con la APOE 4; ésta es una proteína sintetizada en el sistema nervioso a nivel de los astrocitos y encargada del transporte del colesterol y lípidos. La APOE 4 está relacionada no solamente con la enfermedad de Alzheimer tardía familiar sino también con la esporádica y de la misma manera se refiere que esta proteína es un factor de riesgo de la enfermedad de Alzheimer e influye en la edad de inicio; estando en correspondencia con el número de alelos APOE 4 que se tengan.

Parece ser que no solo el APOE 4 confiere un aumento del riesgo, sino que la falta de APOE 4 y APOE 3 disminuiría la protección.

En los pacientes APOE 4 y APOE 3 homocigóticos existe una misma reactividad para la APOE en las placas seniles, sin embargo la inmunoreactividad del beta péptido es mayor en los APOE 4 que en los APOE 3. ¿Serán el beta péptido y el amiloide causantes de la patogenia?, ¿son meros espectadores capturados por el APOE?. Entre la hipótesis para explicar el papel patogénico del APOE 4 está la que la relaciona con el beta péptido y su transporte, siendo el acumulo de este último el causante de la lesión.

En otra teoría el depósito de beta péptido sería algo paralelo sin relación con el origen de la enfermedad y otras funciones del APOE 4 las fundamentales, como por ejemplo la distinta afinidad que presentan los dos tipos E3 y E4 por la TAU hiperfosforilada. Sin embargo todos estos datos requieren un mayor número de estudios para aclarar su importancia.

Conclusión

A la luz de estos novedosos descubrimientos en el terreno de la genética en relación con la enfermedad de Alzheimer se plantean graves problemas de ética médica; por encontrarnos ante una enfermedad que podemos diagnosticar y no tratar ni prevenir, pero si predecir. En algunos casos, como por ejemplo las personas que han heredado la mutación 717 podemos asegurar que desarrollaran la enfermedad antes de la edad senil. En cuanto al APOE 4 podemos indicar el mayor o menor riesgo de padecer la enfermedad, pero en estos casos cabe preguntarse: ¿qué interés puede tener una persona sana y su descendencia en conocer el riesgo que tiene de padecer una enfermedad si no existen medios profilácticos o curativos para impedir su inexorable evolución?. Hasta que no podamos ofrecer algún tratamiento o prevención será necesario establecer los mecanismos de cautela para el manejo de esta información. El modelo actual de la enfermedad de Alzheimer tiene que ser contemplado desde el punto de vista de la Genética molecular, como una enfermedad con una heterogeneidad importante, influenciada probablemente por otros muchos factores ambientales, radicando su interés en el hecho de que cuanto mejor conozcamos la patogenia de la enfermedad y su etiología más cerca estaremos de encontrar algún tratamiento eficaz para esta deshumanizante enfermedad.

Bibliografía

1. Grupo de Estudio de Demencias. SEN. Definición, clasificación y estudio del paciente demente. Edit. Prous Jr. SA, 1989, Barcelona.
2. Gustafson L. Cuadro clínico de la degeneración del lóbulo frontal tipo Alzheimer. *Dementia* 1993;6:342-347.
3. Guijarro JL, et al. Estudio longitudinal comparativo de demencia en el medio domiciliario y en un centro residencial geriátrico: Incidencia, enfermedades, invalidez y mortalidad. *Rev Esp Geriatr y Gerontología* 1992; 27: 205-214.
4. Berg L. Does Alzheimer's disease represent an exaggeration of normal aging. *Arch Neurol* 1985; 42: 737-739.
5. Hauw JJ, et al. Etude neuropathologique de 12 centenaires: la fréquence de la demence senil de type Alzheimer n'est pas particulièrement élevée dans a groupe de personnes très âgées. *Rev Neurol* 1986; 142:107-115.

6. Paganini-Hill A, et al. Estrogen deficiency and Risk of Alzheimer's Disease in Women. *Am J Epidemiol* 1994; 140 (3): 256-261.
7. Brenner DE, et al. Postmenopausal Estrogen Replacement Therapy and the Risk of Alzheimer's Disease. A population-Based case-control study. *Am J Epidemiol* 1994; 140: 262-267.
8. Amaducci L. and Falcini M. Epidemiología of Alzheimer's disease: what case we learn from it? La enfermedad de Alzheimer: estudios iniciales. I Encuentro Internacional de Neurología y Neurogeriatría 1993.
9. Treves T. et al. Presenil dementia in Israel. *Arch. Neurol.* 1986; 43: 26-29.
10. Bermejo Pareja F. Epidemiología de la demencia, datos en España. *Revista Clínica Española* 1987; 181 (suppl 1): 13-21.
11. Heyman A. et al. Estimated prevalence of dementia Among Elderly Black and white Community Residents. *Arch Neurol* 1991; 48: 594-598.
12. Shoenberg BS. et al. Severe dementia. Prevalence and clinical features in a Birracial US Population. *Arch. Neurol.* 1985; 42: 740-743.
13. Amaducci L. et al. Risk factors for clinically diagnosed Alzheimer's disease: a case-control study of an Italian population. *Neurology* 1986; 36: 922-931.
14. Farret LA, et al. Association of decreased Paternal age and late-onset Alzheimer disease su example of genetic imprinting?. *Arch Neurol* 1991;48.
15. Zhang M, et al. The prevalence of demencia and Alzheimer's disease in Shangai. China: impact of age, gender and education. *Ann Neurol* 1990; 27: 428-437.
16. Stern Y, et al. Inverse Relationship between education and parieto-temporal perfusion deficit. *Ann Neurol* 1992; 32: 371-375.
17. Bermejo F. Epidemiología de la demencia en España. Situación en 1989. *Neuroepidemiología* 1990. Editorial MCR:19-27.
18. Guijarro García JL. Envejecimiento y demencia. *Epidemiología de la demencia senil. La demencia por encima de los 80 años.* *European Journal of Gerontology* 1993: 7-13.
19. Kondo K. Factores de riesgo en las demencias: valoraciones de riesgo elevado y profilaxis comunitaria. El papel de la valoración de la demencia en la epidemiología y en la evaluación del tratamiento. 1993; 21-30.
20. Heyman A, et al. Alzheimer's Disease. A study of epidemiological Aspects. *Ann Neurol.* 1994;15: 335-341.
21. Mortimer J, et al. Head injury as a risk factor for Alzheimer's disease. *Neurology* 1985; 35: 264-267.
22. Myeux R, et al. Genetic susceptibility and head injury as Risk factors for Alzheimer's Disease among community-dwelling Elderly Persons and their first-degree relatives. *Am Neurol* 1993; 33: 494-501.
23. Cornella M, et al. Head trauma and the risk of Alzheimer's disease. *Am J. Epidemiol* 1992;135: 775-82.
24. Fratiglioni L, et al. Risk factors for late onset Alzheimer's Disease: a population based, case control study. *Ann Neurol* 1993; 33: 258-266.
25. Chandra V, et al. Case-control study of late onset probable Alzheimer's disease. *Neurology* 1987; 37:1295-1300.
26. Mortimer J, et al. Head trauma as a risk factor for Alzheimer's disease a collaborative reanalysis of case-control studies. *Int. J. Epidemiol.* 1991. 20 (2) suppl 2: 28-35.
27. Rouses AD. The Alzheimer Disease. *Current Neurology*, 1994; 14: 111-141.
28. Adroer R, Oliva R. Alteraciones genéticas en la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer estadios iniciales. I Encuentro de Neurología y Neurogeriatría. 1993.
29. Martínez Lage JM, Martínez-Lage P. Apolipoproteína E y enfermedad de Alzheimer. *Neurología* 1994;9(6): 246-251.

SESIÓN II

Las estrategias para la atención a las demencias

Presidente: Eduard Portella

(Universidad de Barcelona, BOSSARD Salud y Gestión)

Ponentes:

Mercè Boada

(Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Vall d'Hebron)

Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia

Fernando Perlado

(Servicio de Geriátrica, Hospital San Jorge)

Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer

Milagros Cid

(Centro de Salud de Parla, Hospital de Getafe)

Tratamientos no farmacológicos de las demencias

Carlos Lahoz

(Servicio de Neurología, Hospital Central de Asturias)

Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer

André Côté

(Département d'Administration de la Santé, Université de Montréal)

Programme pour les personnes ayant des déficits cognitifs. Une expérience réussie

Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia

Mercè Boada

Servicio de Neurología

Hospital General Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Correspondencia:

Mercè Boada

Servicio de Neurología

Hospital General Universitario Vall d'Hebron

Passeig de la Vall d'Hebron s/n

08035 Barcelona

Introducción

En los albores del siglo XXI, el progreso de la ciencia y la tecnología garantizan un confort, calidad y esperanza de vida impensable para los que nacieron en los primeros decenios de nuestro siglo. El hombre, actor y espectador de su historia, sigue el curso natural de su desarrollo y envejece. Así, el hombre envejece con otros perfiles, con otras dolencias. La ciencia, tan próxima a la "ciencia ficción", que repone e implanta un buen número de órganos de nuestra economía, que logra manipular la estructura molecular celular, su código genético y su cadena de producción energética, es incapaz de detener nuestro envejecimiento.

Las células envejecen. Unas, sin significación en el proceso de envejecer; otras, caracterizándolo, casi determinándolo. El cerebro, con toda su virtual dotación neuronal al nacer, se empobrece con el paso de los años y su empobrecimiento deteriora las funciones intelectuales que caracterizan la inteligencia. ¿Tal vez somos viejos sólo y por qué envejece el cerebro? El envejecimiento no es un fenómeno estático en la vida del hombre, es un proceso dinámico y, como tal, su comportamiento no es homogéneo. No se envejece por igual ni se enferma de la misma manera. Cabe diferenciar el proceso fisiológico de envejecer, de las enfermedades edad-dependientes, en particular, las que afectan al cerebro, como accidentes vasculocerebrales, enfermedades extrapiramidales y demencia senil.

¿Será la demencia senil una epidemia que se aproxima, como auguró Plum en Nature en 1979¹? ¿Será la demencia senil la patología más devastadora del siglo XXI? ¿Podrán las instituciones públicas y la comunidad financiar el ingente y progresivo coste de la atención directa al paciente y el coste humano que genera a su alrededor?

El reto de esta década, que se ha dado en llamar "década del cerebro", es dar respuesta a estas preguntas. La demencia es tema de debate y controversia tanto en el campo de la investigación etiológica y de su tratamiento, como en el ámbito de su atención socio-sanitaria o del diseño de programas de estimulación, reeducación y socialización. Su dimensión no permite tomar resoluciones simplistas que la minimicen ni en amplitud ni gravedad.

Las estrategias terapéuticas se fundamentan, hoy por hoy, en descifrar la etiopatogenia del proceso para bloquear o frenar su aparición; en mitigar y controlar los síntomas, con tratamientos sustitutivos y paliativos; y, finalmente, en mantener y facilitar la estimulación psicosensoorial, la reeducación de habilidades, la integración motora y la vida de relación social y afectiva. Es decir, dar calidad de vida y mantener en lo posible y cuanto más tiempo mejor, la autonomía del enfermo. El éxito de esta estrategia multifactorial radica en el momento en que somos capaces de manifestar y aceptar, no la enfermedad de ser viejo, sino el hecho de envejecer.

El fenómeno demográfico de la longevidad en la sociedad post-industrial

Los procesos de industrialización, urbanización, modernización social y los avances relevantes en materia de salud pública, han hecho posible la reducción de la tasa de mortalidad y el aumento de vida al nacer. Como resultado de estas dos variables, la sociedad del año 2000 se enfrentará a un fenómeno demográfico completamente nuevo en la historia de la humanidad: la longevidad. Esta nueva situación, el aumento de la población de más de sesenta y cinco años y la prolongación de la vida, plantea a la sociedad del futuro problemas de supervivencia y de reparto de cargas económicas y sociales.

En 1972, la Organización Mundial de la Salud define el envejecimiento como "aquel período de la vida en el que las deficiencias físicas y psíquicas son más patentes, en comparación con etapas anteriores de la vida".

Esta etapa coincide, de forma generalizada en la mayoría de los países, con la finalización de la actividad laboral. A principios de siglo no se concebía pensar en llegar a la edad de la jubilación, mientras que en la década de los noventa, una cuarta parte de la vida activa del individuo tendrá lugar después de ésta.

Los países superdesarrollados, con economías liberales, se ven sometidos al hecho del envejecimiento de su población. Al finalizar el siglo, se contará con un efectivo de personas mayores de sesenta y cinco años equivalente a la cuarta parte de sus habitantes. Los datos que el servicio de estadística de la Comunidad Europea -EUROSTAT*- aporta en relación a esta área, muestra que el 20% de sus miembros son mayores de sesenta y cinco años. En números absolutos, representan sesenta y cinco millones de personas. El grupo etario que más incremento ha experimentado y experimentará, es el de ochenta años y más "los viejos entre los viejos", "the oldest old", "les grand vieillards", la cuarta edad, que en el breve intervalo de veinte años se triplicará.

Los viejos del año 2025, habrán vivido, su juventud y madurez, en una sociedad plagada de rápidas transformaciones, con altas cotas de confort y tecnología indeseables y, huelga decir, que su nueva concepción de la calidad de vida no tendrá nada que ver con la de la vejez de pasadas décadas.

La trascendencia política de la longevidad gravita en el peso de esta población y en su factor de cambio en el voto. La transformación de esta nueva clase social no productiva, los "jóvenes viejos" y "los viejos muy viejos", en una clase activa, participativa, con mayor nivel cultural, reinvin-

dicativa de cotas de bienestar social y de atención sanitaria, deberá plantear cambios respecto a las garantías de solidaridad y subsidios de las prestaciones²⁻⁴.

Las dificultades sociales y económicas a las que se enfrentan la actual sociedad en relación a la longevidad han sido analizadas en el programa "Age Care Research Europe" (ACRE). Su núcleo de debate se centra en las diferentes opiniones sobre "quién" es el responsable de la atención a los ancianos y "cómo" debe ser ésta. En la génesis del problema influye tanto el fenómeno demográfico del envejecimiento como los cambios que se producen en la estructura familiar, en el rol social y familiar de la mujer, en la movilidad geográfica de los individuos y en la repercusión de los saldos inmigratorios⁵.

Cabe entender que el estudio de la evolución demográfica de la población anciana y muy anciana, de su estilo de vida, de las demandas de salud en áreas de prevención, rehabilitación y reinserción social, modificarán los programas electorales de los países ricos en relación a cubrir, cada vez más, sus obvias y manifiestas exigencias.

Características asistenciales del envejecimiento y la enfermedad crónica

¿Qué expectativa supone el envejecimiento y las enfermedades crónicas en una sociedad científica y técnicamente avanzada? Tal vez un reto, quizá un fracaso, acaso la aceptación de impotencia y la escapada hacia la marginación y el silencio. ¿Cómo hablar de envejecimiento y enfermedades crónicas en una sociedad donde la competitividad personal y colectiva excluye la discapacitación, y en la que los factores tiempo y velocidad, imponen su ritmo vital?

El enfermo crónico, sea cual fuere su causalidad, es portador de una enfermedad evolutiva, sin tratamiento específico y con escasa o nula respuesta terapéutica. La aparición frecuente de complicaciones da lugar a la presencia de múltiples síntomas que limitan su autonomía y modifican su entorno social.

Las características comunes, asistenciales y sociales de la población anciana afectada por alguna que otra enfermedad crónica son la pluripatología, la cronicidad y la dependencia, fenómenos novedosos que se presentan tanto en el ámbito hospitalario como en la atención primaria.

El envejecimiento, sumado a la pluripatología —estos pacientes pueden hasta presentar una media de cuatro o cinco diagnósticos—, determina por sí mismo la poca expresividad clínica del enfermo anciano, que no siempre

*EUROSTAT: Departamento de Estadística de la Comunidad Económica Europea. 1986-1990. Demographic Statistics. Luxembourg.

está relacionada con el proceso primario desencadenante. La dificultad interpretativa del cuadro clínico comporta serias limitaciones diagnósticas para el médico y un gran volumen de intervenciones por parte de los cuidados de enfermería.

Los ancianos y los enfermos geriátricos forman parte de los denominados grupos de alto riesgo sociosanitario. Su tratamiento requiere una visión global e integradora de la persona y su entorno. Su atención comporta adecuar los recursos sociosanitarios para favorecer su estado de bienestar físico, psíquico-social y de protección legal. Es decir, mantener durante todo el proceso de la enfermedad, y, en cualquiera de los estadios evolutivos de la demencia, una asistencia cualificada que facilite una calidad de vida mejor. Su traducción en costes de asistencia viene condicionada por indicadores de morbi-mortalidad, estancia media, consumo de fármacos, reingresos hospitalarios e incapacitación y dependencia del entorno social, considerados éstos últimos como costes indirectos e intangibles de difícil cuantificación en los procesos demenciantes.

El deterioro cognitivo presenta una distribución de carácter dimensional, que se incrementa a lo largo de los años sin que exista un punto de corte o marcador biológico que separe el envejecimiento cerebral "normal" del sujeto sano del envejecimiento "patológico" que caracteriza a la demencia. Es decir, desconocemos qué separa a un anciano normal de otro, con un discreto trastorno cognitivo, y a éste, a su vez, de un demente con una incipiente desadaptación social. Su límite no es claro, y en esta imprecisión radica la dispersión de datos y su comprensibilidad.

A la problemática de la cronicidad en las demencias hay que añadir las dificultades de comunicación, secundarias al mínimo contacto que estos pacientes tienen con la realidad, a la disminuida conciencia respecto a sí mismos y su entorno, a la reducida capacidad funcional y a la alteración de sus emociones y comportamiento.

La población en régimen de internamiento se encuentra en situación de desventaja. El promedio de supervivencia a los dos años de su ingreso, se sitúa alrededor del 50% (rango entre el 30% y el 65%). Las diferencias entre los pacientes dementes admitidos en hospitales psiquiátricos o de régimen general, se sitúa por debajo del 40% (rango entre el 20% al 60%), si bien las muestras estudiadas adolecen de normalización en los criterios de estudio, por lo que no se pueden establecer valores comparativos. En relación al sexo, la mujer tiene mejor pronóstico que el hombre. La mujer en régimen de internamiento institucional, tanto en centros sociosanitarios como en instituciones psiquiátricas, presenta un mayor porcentaje de supervivencia⁶. En cuanto a su morbilidad, los trabajos de Vitaliano realizados en estos colectivos en hospitales de crónicos como en centros sociosanitarios "Nursing Homes" de

las ciudades de New York y Tokio, demuestran que la población afecta de demencia con edad superior a 80 años y de sexo masculino responden al perfil predictivo de mortalidad más importante y observa que la variable estado funcional del paciente no influye como causa de muerte en régimen de internamiento, perdiéndose en el análisis multivariado^{7,8}.

El estudio realizado en Barcelona ciudad, durante el período 1989-90, sobre el porcentaje de enfermos crónicos, con deterioro de las capacidades cognitivas, ingresados en centros sociosanitarios de la asistencia pública, nos aproxima a una cifra que sobrepasa la mitad de la población institucionalizada. La prevalencia de los trastornos cognitivos de este colectivo, en una muestra de 385 sujetos elegidos al azar ingresados en dichos centros, es para las demencias leves el 13,77%, moderadas el 6,89% y el 33,33% para aquellas consideradas graves^{9,10}. El análisis bivariado de las variables sociodemográficas de esta población, demuestra que el deterioro cognitivo está asociado a la edad, grado de escolarización y ocupación laboral, correlacionándose con puntuaciones inferiores en el Mini-Examen Cognoscitivo. En cuanto a la percepción de salud y estilo de vida de los enfermos ingresados, el trastorno cognitivo está asociado a la pérdida subjetiva de memoria, patología vascular-cerebral e hipercolesterolemia.

Entendiendo que esta población es la que presenta las peores condiciones de salud, se considera que el perfil del individuo con mayor riesgo de padecer un proceso demencial, en régimen de internamiento, es el de una mujer de edad avanzada, con un bajo o nulo grado de escolarización, sin una ocupación laboral especializada y con factor de riesgo de enfermedad vascular cerebral, tasas elevadas de colesterol y quejas amnésicas.

La revisión de éstos trabajos permite formular modelos de atención para personas afectas de trastornos cognitivos en régimen de internamiento.

Si estos pacientes fueran atendidos en su domicilio por familiares directos y/o cuidadores ajenos, las funciones cognitivas y los trastornos de conducta, estrechamente relacionados entre sí, representarían la carga más importante en la intervención terapéutica. Por otra parte, el cuidador informal, con escasa formación y poca experiencia, puede influenciar negativamente en la evolución del proceso de demencia, tanto, por la complacencia y sobreprotección en el cuidado como por su dificultad en la comprensión y tolerancia del mismo, entorpeciendo la estimulación del enfermo y ocasionando la rotación constante de diferentes cuidadores por agotamiento^{5,11}. (Tabla 1).

La atención a los enfermos con demencia requiere de una estructura sanitaria permeable y accesible. Su objetivo principal es el de servir como elemento de cambio en la percepción de la enfermedad, realizando al mismo tiempo

Tabla 1. Número de horas mensuales de atención a los pacientes con enfermedad de Alzheimer por sus cuidadores, por tipo y lugar de la atención

	Lugar de la atención			
	Basada en la comunidad-domicilio		Institución	
	Número de horas	Porcentaje	Número de horas	Porcentaje
Total	285,8	100,0	35,6	100,0
AQP (actividades físicas básicas)	66,8	23,4	8,7	24,4
Aseo personal diario (excepto ducha o baño)	34,7	12,1	1,9	5,3
Ducha o baño	8,7	3,1	0,1	0,3
Alimentación	12,6	4,4	6,2	17,4
Movilidad	10,8	3,8	0,5	1,4
AQI (actividades para una vida independiente en la comunidad)	86,8	30,4	10,0	28,1
Hacer la casa	21,1	7,4	1,0	2,8
Cocinar	26,6	9,3	0,5	1,4
Transporte	14,6	5,1	2,0	5,6
Hacer la compra	7,5	2,6	1,5	4,2
Administración de dinero y asuntos personales	6,3	2,2	4,9	13,8
Trabajo en el exterior	4,9	1,7	0,1	0,3
Tomar los medicamentos	5,8	2,0	**	—
Social / Recreo	36,3	12,7	15,7	44,1
Control de los trastornos	91,6	32,0	0,8	2,2
Otros	4,3	1,5	0,5	1,4

Fuente: UCSF-UCD Alzheimer's Disease Cost of Care Study, 1991.

* El cuidador proporciona asistencia en estas actividades

** Menos de 0,05 horas.

trabajo asistencial, docente e investigador, para alcanzar cotas de intervención terapéutica en su más amplio sentido. Su contenido ha de ser globalizador, implementando en todos los niveles de atención sistemas de conexión de recursos que permitan una coordinación operativa, ágil, poco burocratizada, con la máxima libertad de gestión por parte de los prestadores de servicios y con unas medidas de evaluación sencillas y eficaces. Ha de ser capaz de valorar el grado de dependencia física y psíquica de la persona, la fragilidad y desequilibrio familiar tanto emocional como económico y dar una respuesta terapéutica adecuada¹².

El papel que han desempeñado los diferentes recursos sanitarios a lo largo de esta centuria se caracteriza por un cambio en la percepción de beneficiencia y privacidad de la sanidad por la universalización de los servicios a través de una gestión y financiación pública. Pero, ¿se podrá mantener la universalización y la financiación en su totalidad?^{11,13}, (Tabla 2).

No todo han sido ventajas en este cambio conceptual, que

ha afectado la relación de los binomios enfermo-enfermedad y enfermo-sanador. Existe un grado creciente de despersonalización entre ambas realidades, favorecidas, en parte, por la prioridad de diagnosticar la enfermedad por encima del diagnóstico del enfermo, en parte por el deseo de institucionalizar la enfermedad y desinstitucionalizar al enfermo. La gran dificultad radica en asumir y compartir responsabilidades tanto por el profesional de la sanidad y las entidades sanitarias, "víctimas de la internalización", como por la familia, "víctima de la externalización". En todo caso, el enfermo demente es el único chivo expiatorio de todos los males¹⁴.

Es fácil por nuestra parte silenciar las quejas y exigencias de los discapacitados psíquicos y dementes, expoliándoles a su derecho de una atención digna e integradora, con argumentos y criterios de rentabilidad económica y prestigio investigador, subestimando el concepto de equidad, atributo social que toda sociedad de derecho ha de defender.

Tabla 2. Coste, en dólares, (EEUU, 1990) de la atención directa a pacientes con la enfermedad de Alzheimer, por tipo y lugar de la atención

	Atención basada en la comunidad			Atención basada en la institución		
	Media (cantidad)	25% Cuartil	75%	Media (cantidad)	25% Cuartil	75%
Total	\$12.572	\$2.455	\$15.623	\$42.049	\$28.197	\$51.694
Tipo de atención						
Hospital	1,648	0	0	496	0	0
Institución	62	0	0	38,980	27,079	45,766
Consultas ambulatorias	459	0	583	632	0	816
Medicamentos	232	0	175	371	0	484
Artículos médicos	472	0	514	1,426	0	819
Servicios sociales	9,585	1,011	13,847	35	0	0
Otros	114	0	0	110	0	0

Fuente: UCSF-UCD Alzheimer's Disease Cost of Care Study, 1991.

* Incluye artículos como modificaciones del domicilio y transporte a centros diagnósticos especializados.

Escoger un sistema de salud. ¿A conveniencia de quién?

Ante los problemas sociosanitarios que conciernen a la psiquiatría geriátrica o la neurogeriátrica y en este caso en particular a la enfermedad de Alzheimer y otros procesos demenciales, ¿qué planteamientos y qué objetivos tenemos que aducir para escoger un sistema de salud? En primer lugar un sistema de salud tiene que responder a la solicitud de atención necesaria y seleccionar los objetivos prioritarios de asistencia, es decir, proyectar, diseñar y ejecutar un Plan de Salud. Consecuentemente, debe promover la solidaridad y responsabilidad de sus elementos integrantes; racionalizar los recursos y servicios existentes adaptándolos a las nuevas necesidades y prestaciones; y, finalmente, implantar sistemas innovadores de gestión y financiación que respondan al "tempo" social en que nos movemos.

¿Cuáles son los peligros que los prejuicios sociales exponen y colocan en contra de la atención sociosanitaria a los dementes, locos o otros grupos marginales considerados como despojos de la sociedad? El primero, y más importante de todos ellos, es el de ofrecer menos tratamientos y tratamientos menos cualificados. En segundo lugar, y no por ello de rango inferior, es el de obviar la prevención terciaria en todos sus aspectos reeducativos, rehabilitadores y de acondicionamiento del medio bajo el denominador común del alto coste del producto.

La información que nos llega de los medios de comunicación generales y fuentes especializadas sobre los avances

científicos, salud individual y salud pública, ocupa casi de forma global el estudio de la manipulación del cuerpo humano y el éxito de esta empresa se mide a expensas del coste-beneficio, coste-eficiencia. Pocos, muy pocos, son los que se ocupan y preocupan del espíritu humano y de cómo el mundo exterior, la sociedad, manipula y crea sus propios modelos y juicios del hombre. Es pues, en definitiva, el medio social el que crea la imagen, la norma y los ideales de una época y, por lo tanto, el que determina todas sus prioridades.

Escoger un sistema de salud, ¿a conveniencia de quién? Ante esta pregunta surgen contradictorios y controvertidos los conocidos binomios: enfermo-enfermedad, enfermo-sociedad, institucionalización-desinstitucionalización, rehabilitación versus contención del proceso, coste-oportunidad, coste-beneficio y coste-eficiencia.

El concepto de cronicidad ligado a dependencia y morbilidad quedan bien delimitados en la definición de "esperanza de vida activa" de Katz y en los criterios de "comprensión de la morbilidad" para las enfermedades crónicas, en la que Fries refiere en que ante la mayor exposición de morbilidad en un prolongado proceso crónico (extensión de la morbilidad), la detección e intervención terapéutica precoz y adecuada, harán que todo el peso de dicha morbilidad recaiga en los últimos años de vida de los individuos (compresión de la morbilidad).

Antes de definir cada uno de los elementos básicos que configuran un sistema de salud, conviene puntualizar los conceptos atención continuada y atención en la comunidad, haciendo énfasis en que, tanto la institucionalización

como la desinstitucionalización de un proceso no es una ubicación determinada, un espacio, una entidad de soporte, de gestión o de financiación, ni tan solo una metodología de trabajo, es mucho más: la atención continuada y/o en la comunidad es un plan de actuación racional y con previsión de futuro.

La Atención Primaria tiene un papel relevante y protagonista en este ámbito, estrechamente vinculada al hospital y a los centros específicos de convalecencia y de larga estancia. El papel del equipo interdisciplinar en la Atención Primaria ha de tener el soporte de una reglada formación continuada que le capacite para desarrollar su función. Ha de mantener una actitud ética ante los diferentes procesos clínicos, y habilidad manifiesta para establecer la intervención terapéutica pertinente. En ella recae el papel de la educación sanitaria de la comunidad, ya que es elemento clave de la información en temas de salud.

El hospital, como centro de diagnóstico e investigación, ha de actuar a modo de institución abierta al sistema sanitario con prestación de alta tecnología, innovación terapéutica y comprobada capacidad investigadora, ejerciendo de centro referencia y de asesoramiento a los otros niveles asistenciales.

En su nuevo concepto de hospital de día, hospital de convalecencia y/o de larga estancia, unidades de curas paliativas y centros de día terapéuticos específicos han de ser un recurso versátil y permeable, favoreciendo la institucionalización temporal, de descarga y emergencia, siempre como eslabón de perfil bien definido entre la asistencia primaria y el domicilio.

La atención en la comunidad, dirigida a enfermos con gran dependencia cognitiva y psicosensorial, ha de proporcionar contención y descarga familiar, con programas de divulgación y educación sanitaria para cuidadores y familiares, así como programas de reeducación y estimulación de las funciones deficitarias y las habilidades olvidadas. Estas prestaciones estarán ubicadas en centros de día específicos que acrediten esta competencia tanto en el perfil de sus profesionales como en el de los usuarios^{15,16}. Los recursos a la institucionalización del enfermo permitirán que su ingreso se realice cuando la severidad del cuadro clínico y la conflictividad del entorno familiar lo requiera y nunca antes.

La atención domiciliaria, como soporte de los centros de atención diurna adquirirá en un futuro próximo el protagonismo que le corresponde, ser el mejor "centro de salud" para los enfermos crónicos. A ello han de ir dirigidos los esfuerzos de la reforma sociosanitaria, tanto en la dotación de servicios y recursos económicos como en favorecer cambios de comportamiento social con la participación de equipos multidisciplinares, la financiación por parte de organismos públicos y privados, así como la atención informal comunitaria que aportan todas las so-

ciedades democráticas y de progreso.

La propuesta de un modelo continuo de ordenación y planificación de la atención a la población geriátrica afecta de trastornos cognitivos y alteraciones psico-afectivas y conductuales, frente al clásico modelo bimodal, salud-enfermedad, surge de la reflexión y síntesis valorativa de una realidad concreta: la demencia. El modelo propuesto está basado en la investigación y prevención de esta patología, entendiendo el declinar cognitivo como un fenómeno dimensional, no puntual que evoluciona a lo largo de la vida, afectado tanto por factores intrínsecos, inherentes a la persona, como por los extrínsecos, entre los que destaca el perfil sociodemográfico de su medio.

La priorización por programas y sectores de población y la racionalización de recursos y servicios, en función de sus costumbres y usos culturales, mejorará sin lugar a dudas la atención a las personas con demencia. La extrapolación de los resultados de estudios de otros países no es la mejor estrategia si se quiere enfocar este tema con relevancia y profundidad^{2,17,18}.

Para concluir, una respuesta amplia a la financiación de los costes asociados a la demencia senil requiere un entendimiento claro y extenso de su epidemiología y de los diferentes componentes de su atención en el estado de bienestar. Ejemplo de ello es el "Programa Vida als Anys", modelo sociosanitario reconocido por la O.M.S. como un sistema equitativo de recursos y servicios implantado en Cataluña desde 1986, en el que participan la Conselleria de Benestar Social y la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya^{12, 19-21}.

Este programa propone la organización de un modelo para la atención de las personas con demencia, independientemente de su etiología. Este modelo se basa en la coordinación y optimización de los recursos ya existentes, y en la creación de dos nuevos recursos específicos, que actúen como un todo funcional:

- Unidades funcionales interdisciplinarias para el diagnóstico, evaluación e investigación de las demencias.
 - Unidades terapéuticas y de soporte de régimen diurno.
- El ahorro potencial para los sistemas de salud, que la prevención y/o la demora de la evolución de la enfermedad representa, garantiza cualquier compromiso en la investigación básica y clínica de la demencia. La resistencia de los entes de financiación, públicos y privados, a proporcionar cobertura total a las patologías demenciantes, primarias o secundarias a diversas etiologías, causada por el fuerte componente social que dichas enfermedades conllevan, forzará la creación de nuevas vías de cofinanciación empresarial en el ramo de la sanidad y de las compañías aseguradoras abriendo nuevas perspectivas de cobertura.

Bibliografía

1. Plum F. Dementia an approaching epidemic. *Nature* 1979;279: 372-373.
2. Aronson, M.K., (1988). Understanding Alzheimer's disease. What it is how to cope with it future directions. M.K. Aronson (Ed). Scribner's Sons, New York. 173-262.
3. Arias, A. (1991). La demencia senil: implicaciones sanitarias y sociales. *Rev Geront*. Vol. 1 3-4: 133-134.
4. Fericgla JM. (1992). ¿Viviremos realmente en una sociedad de ancianos? *Rev Gerontol* 1992;2:53-56.
5. Jamieson A, Illsley R. Contrasting European Policies for the care of older people. 1990, Comisión of the European Communities Bruselas-Luxemburg. Eds. A. Jamieson, R. Illsley. Bruxelles. 13-34.
6. Van Dijk PTM, Dippel DWJ, Habbema J, Dik F. Survival of patients with dementia. *JAGS* 1991;39: 603-610
7. Vitaliano PP, Peck A, Johnson DA, Prinz PN, Eisdorfer, C. Dementia and Other Competing Risks for Mortality in the Institutionalized Aged. *J. Am Geriatr Soc*;29: 513-519.
8. Whalsh JS, Welch HG, Larson EB. Survival of outpatients with Alzheimer-type dementia. *Ann Intern Med* 1990;113: 429-434.
9. Boada M, Nebot C, Canela J, Treserra A, Salleras L. (1988). Étude de gré de détérioration dans la population por la maladie cronique à Barcelone. En: La science des systèmes du domaine de la santé. Lyon: E. Masson. 413-414.
10. Boada M. Trastornos cognitivos en la población geriátrica de Barcelona. Aproximación clínico-epidemiológica. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona, 1993; 347.
11. Rice, DP, Fox PJ, Max W, et al. The economic costs of Alzheimer's disease care. *Health Affairs* 1993;164-176.
12. Boada M. (1992). Organization model for care and attention of people with dementia in Catalonia. En: Boada Rovira M, Antoine Selmes M, ed. En: La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate, 4th Conference Systed'91. Barcelona, Eds. Fundación Alzheimer España. 51-55.
13. Hu TW, Huang LF, Cartwright WS. Evaluation of the costs of caring for the senile demented elderly: a pilot study. *The gerontologist*. 1986;26(2):158-163.
14. Boada M. El porqué de la institucionalización: aspectos sanitarios del anciano con trastornos cognitivos. En: Salud Mental y Servicios Sociales: el espacio comunitario CIFA. Patronat Flor de Maig. Barcelona 1993: Diputación de Barcelona; 320-325.
15. Tárraga L. Centros de día para pacientes con la enfermedad de Alzheimer. En: Boada Rovira M, Antoine Selmes M, eds. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate, 1992 4th. Conference Systed'91. Barcelona: Fundación Alzheimer España, 1991; 111-114.
16. Tárraga L. Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia. En: *Medicine* 1994; octubre: 44-53.
17. Vera M, Boada M. Aspectos socioeconómicos de las demencias y la enfermedad de Alzheimer. *Medicine* 1994; Octubre:54-62.
18. Cooper B. Health care policy and planing for dementia: an international perspective. En: FA Huppert, C Brayne, DW O'Connor (Eds). *Dementia and normal aging*. 1994 Lambridge University Press. 519-552.
19. Treserra MA, Gomez-Batiste X. Bases d'un model d'atenció Socio-Sanitària, del seu finançament i del desplegament de recursos (1990-1995). *Salut Catalunya* 1990;4(1):17-22.
20. Boada M. et al. (1993). Pla integral de la Gent Gran. 1993 Departament de Benestar Social. (Ed). vol.2 Generalitat de Catalunya. 51-63.
21. Pla de Salut de Catalunya, 1993-1995. (1993). Els serveis sanitaris i sòcio-sanitaris. En: Pla de Salut de Catalunya, 1993-1995. Generalitat de Catalunya (Eds). Barcelona. 142-182 y 271-300.

Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer

Fernando Perlado

Servicio de Geriátría
Hospital San Jorge, Zaragoza

Correspondencia:

Fernando Perlado
Hospital San Jorge
Padre Manjón, 1
50010 Zaragoza

Introducción

El impacto emocional y físico que el estado de demencia de una persona produce en sus familiares próximos es tema de enorme trascendencia médica y social, habiéndose comenzado su estudio únicamente en las dos últimas décadas. En 1963, Grad y Sainsbury¹ encontraban que las familias de enfermos dementes presentaban más síntomas neuróticos y menor actividad social que un grupo control. Sanford² analizó tres grupos de problemas en relación con la "tolerancia al estrés" del familiar cuidador: (a) Los derivados de la enfermedad. (b) Los debidos a dificultades del propio cuidador. (c) Los atribuidos a condiciones ambientales y sociales. En el primer caso, el menor grado de tolerancia aparecía frente a una situación de incontinencia de orina y la necesidad de asear continuamente al paciente. En el segundo grupo de problemas, la casi totalidad de los cuidadores se quejaba de "dolores de espalda" debidos a los esfuerzos de levantar y acostar al paciente. Con respecto a la tercera cuestión, lo que peor toleraba el cuidador eran las barreras arquitectónicas de la vivienda. En un interesante trabajo llevado a cabo por Rabins³, se estudió el impacto que produce la aparición de demencia en el ambiente familiar, citando los cuidadores que los problemas más importantes para ellos eran la pérdida de memoria, las reacciones catastróficas del paciente, episodios de violencia física, la incontinencia de orina, los continuos riesgos físicos que el paciente tenía en el inte-

rior de la vivienda (en la cocina, especialmente) y las dificultades de comunicación con su familiar enfermo.

En la mayoría de los casos las situaciones de estrés de los cuidadores no se veían aliviadas por la ayuda proveniente de los servicios sociales. Por el contrario, precisamente quienes recibían ayuda formal y no el apoyo emocional de otros familiares percibían la sensación de estrés con mayor intensidad. Al igual que demostró Zarit⁴, en los estudios citados quedaba claro que el familiar cuidador del demente necesitaba por encima de todo, para su alivio "psicológico", el apoyo emocional de otros miembros familiares. Se trataba, insisto, del apoyo emocional, llamado también "expresivo", no de la ayuda económica o física.

Para comprender una situación de demencia en el domicilio uno debe valorar, no sólo el grado de la enfermedad y los aspectos patológicos del paciente, sino la personalidad y condiciones anímicas de quien se convierte en su cuidador principal. En el momento en el que se menciona el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, el familiar que convive con el paciente no suele mostrarse sorprendido, ya que presentía desde hace tiempo que algo iba mal y la posible causa. Es difícil, sin embargo, aceptarlo: como sucede con las reacciones emocionales descritas por Elisabeth Kubler-Ross para el diagnóstico de la enfermedad neoplásica irreversible, el familiar más próximo, en este caso, pasa por periodos de rechazo, miedo y depresión hasta llegar a aceptar la realidad. Especialmente en los

primeros estadios resulta difícil aceptar la irreversibilidad de la demencia Alzheimer, cuando el lento deterioro en la conducta y las fases de "normalidad" se prestan a mantener la duda persistente sobre la veracidad del diagnóstico. El familiar responsable del paciente busca entonces por todos los medios *hablar* con el médico, en un incesante ir y venir de especialista en especialista, con el fin aparente de obtener todas las pruebas que confirmen el diagnóstico de la enfermedad. Lo que desea, en el fondo, es una explicación a sus sentimientos. Se han escrito excelentes libros sobre cómo debe el familiar más cercano afrontar la crisis del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y los pasos a seguir, tanto desde el punto de vista de cuidados del paciente como de decisiones legales. No hay libros (yo los desconozco) que indiquen al médico cómo ayudar en esta crisis. No me refiero a las explicaciones sobre el carácter de la enfermedad, las necesidades del paciente y las consecuencias en el futuro. Me refiero a considerar las necesidades del familiar que se hace cargo del caso.

Por motivos históricos tradicionales y culturales son mujeres, en su mayoría, las que dedican su tiempo y esfuerzos al cuidado de los padres ancianos enfermos y, en el caso de pacientes con enfermedad de Alzheimer, siguen siendo mayoría mujeres las cuidadoras en los domicilios. Quisiera mencionar aquí dos reflexiones a este respecto, la primera de Donald Winnicott, psicoanalista y humanista, acerca de los sentimientos femeninos en relación con el cuidado de personas en situación de dependencia, y la segunda de Monica McGoldrick, directora del *Family Training* en el Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Piscataway, New Jersey. "Desde el instante de la concepción y durante los primeros meses de la vida todos hemos *dependido* de la mujer, al principio de forma absoluta y más tarde de una forma relativa, y la tendencia natural de la persona hacia su maduración necesita de un ambiente favorable que lo facilite. Ello implica una adaptación sensitiva por parte de otro ser humano: este ser humano es mujer".⁵ "Las mujeres se ven expuestas a mayores niveles de cambio y de inestabilidad en sus vidas que los hombres y, a causa de su mayor compromiso emocional en las vidas de quienes las rodean, son más vulnerables a los efectos estresantes de los acontecimientos vitales. Tradicionalmente han sido las responsables de mantener las relaciones familiares y de procurar los cuidados de los maridos, hijos, propios padres, padres del marido y cualquier otro miembro de la familia en situación de dependencia. En la actualidad, aproximadamente una de cada cinco mujeres tiene a su cargo el cuidado de un familiar enfermo o dependiente. Para este tipo de mujeres de edades comprendidas entre los 45 y 64 años, su generación ha sido cogida en el arco de la dependencia que forman los padres y los hijos"⁶. Millones de mujeres se encuentran hoy ocupando una posición única en la socie-

dad. Son las mujeres "cogidas en medio", normalmente en plena madurez, una generación intermedia entre tres o cuatro generaciones que ha sido atrapada por las distintas obligaciones que la sociedad espera que cumpla. Es cierto que la mayoría de estas mujeres desean ocuparse de los padres ancianos y que lo hacen sin reservas. Muchas obtienen con ello beneficios positivos, cumpliendo con lo que entienden es una responsabilidad filial, o bien sublimando su dedicación en términos religiosos o culturales. Pero, al mismo tiempo, muchas experimentan también importantes grados de estrés y se ven abatidas por sentimientos de rabia, frustración, desmoralización, ansiedad y conflicto moral, especialmente cuando se trata de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Quien cuida a una persona demente las 24 horas del día soporta una fuerte carga emocional, en donde se entremezclan sentimientos de pérdida de amistades, ausencia de tiempo libre, miedo a la responsabilidad, aislamiento y distanciamiento familiar.

Inevitablemente, el cuidado de estos pacientes afecta a las relaciones intrafamiliares. Cuando el paciente es de avanzada edad, la situación de demencia puede hacerse tolerable en el ambiente familiar, siempre que en la familia se llegue a un acuerdo por el que los derechos de las generaciones jóvenes no se verán afectados. (Me refiero, en este caso, a mantener el concepto de "hogar" cuando los jóvenes comparten el mismo techo). Si el paciente está en una edad todavía relativamente joven de la vida (en los 50, 60 años), es esencial el tipo de respuesta de los hijos con respecto a la enfermedad y, sobre todo, frente al padre o la madre a quienes toca dedicarse por completo al otro cónyuge.

Entrevista con los familiares a propósito del diagnóstico

Tal vez la primera misión del médico, una vez hecho el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, sea la de reunir a los familiares a fin de explicarles la situación. Hoy día el público tiene más noticias sobre esta enfermedad, y existe la opinión general de que los conocimientos van despareciendo pero hacia adelante, pero determinadas informaciones de prensa transmiten falsas esperanzas sobre los beneficios de algún medicamento. A pesar de la extensa divulgación respecto al Alzheimer persisten muchos elementos de ignorancia en la opinión pública. Hay que insistir en el hecho de que el Alzheimer, en sus estadios iniciales, es un estado transitorio en el que el paciente debe ser animado a proseguir su vida normalmente, sin limitarle las visitas ni las relaciones sociales, aun cuando los familiares y amigos deban conocer lo que está sucediendo. R.E. Markin, en su excelente libro *The Alzheimer's cope book*⁷, aconseja al

familiar conocedor del diagnóstico (el cónyuge, el hijo o hija) escribir cartas a otros familiares que no conviven con el paciente y a las amistades dando cuenta del hecho. En su opinión, el tema es de un carácter tan emocional que resulta difícil dar la noticia verbalmente sin que la persona que lo hace se derrumbe. Es importante también que los allegados tengan una reunión entre ellos y discutan el asunto de la forma más objetiva posible.

Será entonces el momento de ir juntos a hablar con el médico.

En la entrevista familiar con el médico debe éste intentar comprender los sentimientos de los familiares. Casi con seguridad, las familias plantearán tres cuestiones: ¿Es definitivo el diagnóstico? ¿Hay algún tratamiento eficaz? ¿Llegará el día en el que habrá que ingresarle en un centro? Antes de responder a este tipo de preguntas deberíamos hacernos las siguientes reflexiones.

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer se hace por exclusión, de manera que uno debe estar seguro de que el juicio clínico, apoyado por las pruebas diagnósticas que le parezcan oportunas en cada caso, no deja lugar a dudas sobre la posibilidad de otros diagnósticos. Es cierto que en las fases iniciales puede haber problemas, y en mi experiencia es más común caer en el error de no considerar como demencia Alzheimer lo que, finalmente, será, que asegurar el diagnóstico cuando realmente no lo es.

Ambos errores se dan en la práctica, y en mi caso debo decir que he tenido dudas sobre el diagnóstico real de algunos pacientes, normalmente cuando la fase inicial de lento, aunque progresivo, deterioro hacía que el curso clínico fuese, de alguna manera, atípico. El documento suscrito por el Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas y la Asociación de Alzheimer (NINCDS-ADRDA) en 1984, exponía los criterios de probable, posible y definitivo diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, y el lector sabe que los síntomas descritos en el primer supuesto de "probable" tienen muchas veces un largo tiempo de evolución. Se dice en el propio documento que el diagnóstico de Alzheimer puede ser hecho con confianza cuando existe un comienzo insidioso de demencia, ésta es progresiva, y no aparecen otras enfermedades sistémicas o cerebrales que expliquen el cuadro de deterioro cognitivo. Globalmente es así, pero en determinados casos particulares transcurre mucho tiempo (meses, incluso años) hasta que el diagnóstico se hace evidente. Por esta razón, conviene ser prudente ante los familiares. Se les hará saber que en el presente, y tras la exploración y pruebas realizadas, es muy alta la posibilidad de que el paciente tenga la enfermedad de Alzheimer. Ello no impide que el paciente sea visto periódicamente para que en cada nueva consulta revisemos nuestro juicio clínico acerca de la certeza del diagnóstico.

¿Existe un tratamiento farmacológico eficaz en el Alzheimer? Los familiares plantean esta segunda cuestión, no con la intención de encontrar el remedio causal de la enfermedad, pues saben que no existe, sino pensando en algún fármaco que mejore o retrase los síntomas.

En relación con el deterioro de las funciones cognitivas, debe explicarse a los familiares que existen diversas sustancias con efectos teóricamente beneficiosos. No es posible dar a este respecto recomendaciones generales: hay médicos fármaco-convencidos y médicos fármaco-escépticos. En mi opinión, todo paciente con enfermedad de Alzheimer debería, en fases iniciales de la enfermedad, tener la oportunidad de ensayar un tratamiento farmacológico, y en cada caso el médico decidirá lo que podría resultar beneficioso para su paciente. Dos cosas son claras: los familiares deben saber hacia qué tipo de síntomas va dirigido el tratamiento y también que, transcurrido un periodo de tiempo prudencial, el medicamento será suspendido si no se han logrado los efectos beneficiosos que se esperaba.

Distinto es el tema relacionado con las alteraciones de conducta que presenta el paciente, síntomas de tipo psicótico como son la ideación paranoide, delirios, alucinaciones, ansiedad, irritabilidad o ánimo depresivo. A veces, el carácter de esta sintomatología pasa a segundo término, enmascarado por la pérdida de memoria y atención que tanto preocupa al familiar. En el citado trabajo de Rabins y Mace³, los autores preguntaron a las familias de los pacientes (55 enfermos de Alzheimer) por los problemas que más les preocupaban. Todos (100%) respondieron que la pérdida de memoria, mientras que sólo el 60% mencionaron la ideación paranoide y el 47% las alucinaciones. También en el publicado por Sanford² aparecía la pérdida de memoria como problema principal en el 100% de los cuidadores, y los síntomas de tipo psicótico no alcanzaban el 50% de las respuestas. Es importante, en este sentido, indagar sobre la posible presencia de síntomas psicóticos, no siempre detectados por el familiar. Para el médico no especialista en Psiquiatría puede ser útil el uso de la escala CUSPAD⁸, cuestionario que inquiriere sobre la presencia de ideación delirante y paranoide, falsas identificaciones e ilusiones, alucinaciones auditivas, visuales o táctiles, anomalías de la conducta y otras cuestiones. Parece ser que las alteraciones cognitivas del Alzheimer se deben a la interrupción de la vía colinérgica, mientras que los síntomas psicóticos de la enfermedad son trastornos noradrenérgicos y serotoninérgicos. La distinción no es puramente académica: tiene sentido práctico, ya que los tratamientos farmacológicos van orientados a paliar el déficit en una u otra área neurotransmisora. Ejemplo de ello es la acción de la tacrina, sustancia con efecto anticolinesterasa que, en principio, estaría indicada en pacientes en los que predomina el fallo cognitivo (vía

colinérgica). Por este motivo, la presencia de síntomas psicóticos en un paciente de Alzheimer permite asegurar a los familiares que disponemos de fármacos eficaces para su alivio. Es conveniente decirles también que los síntomas psicóticos son, precisamente, los que más hacen sufrir al enfermo, y que su tratamiento es parte esencial del plan a seguir.

La tercera cuestión, relacionada con la probabilidad de que en su día el paciente necesite ingresar en una residencia, debe ser abordada sin prejuicios siempre que sean los familiares quienes la plantean. No es procedente hacerles ver desde el primer momento las enormes dificultades de asistencia por las que van a pasar, ni me parece oportuno dar en las primeras entrevistas una visión catastrófica del curso de la enfermedad. A pesar de ser conocido el curso clínico de la demencia Alzheimer, cada paciente evoluciona a distinto ritmo y modo y, sobre todo, los familiares encargados de la atención personal del paciente responden de manera diferente ante la situación.

Ambas variables, el curso de la enfermedad y la respuesta del cuidador, son elementos inseparables a la hora de tomar cualquier decisión a este respecto. No sabemos de antemano si las circunstancias harán necesario el ingreso en un centro asistencial para la atención definitiva en el periodo final de la enfermedad. Parece claro que esta decisión dependerá más del estrés del cuidador que del estadio clínico de la demencia, así como de los sentimientos personales acerca del ingreso en una residencia o institución mental. Por este motivo, conviene ser prudente: habrá que decir que el tiempo irá marcando qué necesidades del paciente pueden ser atendidas en el domicilio y qué necesidades deberían ser atendidas en un centro asistencial, reforzando en todo momento la idea de mantener al paciente el mayor tiempo posible en el domicilio.

Nivel de presión del cuidador durante el curso de la enfermedad

Es ya clásico el estudio que Zarit⁴ llevó a cabo en 1986 para medir el peso subjetivo de las familias que cuidan de un paciente con Alzheimer. Se trataba de un cuestionario con 22 preguntas referidas a los sentimientos de presión anímica del cuidador asociados a la disponibilidad de su tiempo libre, preservación de su intimidad, restricciones en su vida social, cambios en el estado de salud, sensación de fatiga mental, sentimiento de impotencia para continuar este trabajo o incapacidad para cuidar al paciente. Cada pregunta era contestada por el cuidador principal en una escala de 5 puntos. Dicha escala de presión ha sido posteriormente utilizada en diversos trabajos publicados, por ejemplo en el realizado por Brown⁹ en 1990, en el que se estudiaron 109 casos de familiares cuidadores. Otros

autores han usado técnicas distintas, unos con escalas de depresión^{10,11}, otros mediante el uso de escalas de depresión y cuestionarios para detectar ansiedad y medir los efectos sobre la calidad de vida¹²⁻¹⁴. En su conjunto, el resultado de estos trabajos da a entender que la presión es más la consecuencia de la propia personalidad del cuidador y no tanto de las características del paciente.

De una manera general se puede afirmar que son factores influyentes en la presión anímica que sufren los cuidadores la edad del paciente, la relación afectiva anterior que había entre el cuidador y el paciente, la severidad de la demencia y el apoyo emocional de otros familiares y amigos. En este sentido serían factores favorables una *edad relativamente joven* del paciente, un grado de *parentesco directo* (cónyuge), una enfermedad de *rápida evolución* y la presencia de *suficiente apoyo* emocional o informal. Jones y Peters¹⁵, tras examinar el impacto sobre la calidad de vida de 256 cuidadores, encontraron que en el 16% de los cuidadores la vida familiar se veía claramente afectada, y en el 7% el tema había dañado gravemente la relación intrafamiliar. Un tercio de los encuestados refirió sentir soledad. El 11% había tenido que dejar su empleo laboral para dedicarse al enfermo. A la pregunta del tiempo que hacía que no disfrutaban de un descanso corto (un fin de semana), el 20% declaró no haber tenido ningún descanso en los últimos cinco años. En relación con la percepción subjetiva de estrés, la mitad respondió afirmativamente, las hijas en mayor proporción que los cónyuges de los pacientes ($p < 0,005$). Los factores asociados con el estrés del cuidador parecían depender de la relación con el paciente (hijas), el sexo (femenino) y los efectos que la dedicación al enfermo producía en la vida familiar y social.

A pesar de la evidencia de sufrimiento emocional en quienes cuidan a un paciente de Alzheimer las 24 horas del día durante un tiempo ininterrumpido que se mide en años, no siempre estas personas están dispuestas a reconocerlo. Es relativamente frecuente que el cuidador niegue soportar un peso superior a sus fuerzas, y se oponga a que alguien dude de su capacidad anímica (no sólo física) para tan dura dedicación.

Se trata de casos de hijos/hijas solteros al cuidado de un padre viudo o una madre viuda, seres que han sublimado su acción en términos religiosos, filiales o de pura devoción humana. Precisamente éstas son las personas que más necesitan ayuda, son las *segundas víctimas del Alzheimer*, como se las ha llamado, y en este sentido es misión fundamental del médico detectar una excesiva presión en el cuidador antes de que suceda una irreversible crisis personal. No resulta difícil si se tiene experiencia, ni se necesitan en la práctica diaria escalas para medir la presión. De todas formas es útil (por su facilidad de manejo, al alcance de cualquier médico) conocer el

Índice del Apoyo Social que James y Davies publicaron en 1987¹⁶. Se trata de un sencillo cuestionario derivado, en principio, del elaborado por Sarason cuatro años antes¹⁷. Contiene estas diez preguntas:

1. ¿Tiene Ud amigos íntimos con quienes se relaciona regularmente, al menos una vez al mes?
2. De todas las personas que Vd conoce, ¿con quién cuenta para que le ayude en un problema?
3. De todas las personas que Vd conoce, ¿a quién le hablaría con total franqueza sin tener cuidado de lo que dice?
4. De su familia, amistades, vecinos y conocidos, ¿quién cree Vd que le aprecia como persona?
5. De todas las personas que Vd conoce, ¿quién cree que le confortaría y le daría su consuelo si lo necesitase?
6. ¿Se siente Vd importante para su familia o para la vida de alguien?
7. ¿Con cuántos buenos vecinos se ve o habla regularmente, al menos una vez al mes?
8. ¿Con cuántas personas de opiniones e intereses similares a los suyos se relaciona y habla regularmente?
9. ¿A quién diría Vd que da ayuda o apoyo, de alguna forma, día a día?
10. ¿Cree que alguien de su familia, amigos, vecinos o conocidos le pide o espera demasiado de Vd?

El cuestionario original de Sarason constaba de 54 preguntas, muchas de ellas redundantes, de forma que se repetían preguntas que no añadían valor al resultado. Lo que hicieron James y Davies fue tomar cinco de ellas e incluir otras cinco, dos del índice de Apoyo Social de Henderon¹⁸ y tres del estudio de Wenger¹⁹, las últimas referidas al contacto con vecinos, tan importante en el medio rural. Para llevar a cabo el cuestionario, se pide al sujeto que ponga por escrito los nombres (o las iniciales) de las personas con quienes se relaciona, le darían ayuda en caso necesario, etcétera, y el resultado es el número de nombres distintos, contando sólo un punto cada nombre (o inicial) repetido. Se pide también al sujeto que indique su satisfacción (1 punto), o la ausencia de satisfacción (0 puntos), en relación con los ocho primeros ítems. De esta forma se obtienen dos tipos de información: un índice de apoyo social y un índice de satisfacción con el apoyo recibido. Tras la aplicación de tests de depresión, los autores hallaron que un resultado de 10 puntos o por debajo en el índice de apoyo social era indicativo de depresión, y menos de 7 puntos en el índice de satisfacción también indicaba depresión. Quiero aclarar que el Índice de Apoyo Social de James y Davies no fue pensado para ser utilizado en cuidadores de pacientes con Alzheimer pero, en mi opinión, sirve perfectamente para ello. En nuestra corta experiencia con este cuestionario (un total de 59 casos, en dos muestras de 31 y 28, respectivamente), los resultados coincidieron claramente con la situación

anímica de los cuidadores y con el grado de presión que sufrían. En el primer estudio que llevamos a cabo (se trataba de una reunión con 31 familiares de pacientes afectados de Alzheimer, en enero de 1992), pudimos comprobar que precisamente las personas que públicamente habían defendido su independencia y seguridad en relación con el cuidado del familiar, fueron las que puntuaron por debajo de 10 en el índice de apoyo social. Por la manera en que exponían sus argumentos en público ya se intuía la presión emocional a la que estaban sometidas, y en sus declaraciones trascendía la ausencia de la ayuda: estaban solos con el problema, y ese era el problema. Están en un error quienes crean que el problema se resuelve dando tratamiento ansiolítico o antidepresivo al cuidador, o proporcionándole recursos sociales. Es cierto que la intervención del trabajador social y la oferta de un auxiliar de hogar y de servicio de compañía pueden mejorar algunos aspectos prácticos de la situación, pero no sirven para aliviar el fondo del problema. Hay que intentar disminuir la percepción de soledad y aislamiento que siente el cuidador, comenzando por el reconocimiento de dicha percepción y de los efectos que la presión emocional y ambiental producen en su persona.

La ayuda de carácter social y la ayuda de carácter emocional no son excluyentes ni se pueden considerar de forma separada: de hecho se complementan, y lo ideal es que quienes quieren ayudar al cuidador tengan presentes las dos. En mi intervención de hoy acerca del apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer, quiero insistir en la faceta emocional de los sentimientos del cuidador, y hacer un énfasis en la actuación del médico respecto a la misma: no se trata únicamente de pasar la mano por el hombro y decir frases más o menos sentidas de comprensión y afecto. El acto del buen médico no se limita al diagnóstico y prescripción de la medicación apropiada ni al empleo de frases amables: debe, por encima de todo, servir de eficaz apoyo emocional, proporcionando toda la ayuda posible que esté en su mano. Es triste reconocer que la queja principal del familiar se centra, en una gran mayoría de casos, en la ausencia de una buena actuación médica, en no disponer del médico confidente, persona cualificada que se hace cargo de la situación de enfermedad en el más amplio sentido del término. Ello implica un compromiso del médico que va más allá de la rápida consulta en el despacho o de la fugaz visita en el domicilio. Debe saber el familiar que dispone de un médico preparado para afrontar con él las vicisitudes de tan dura y larga asistencia, dispuesto en todo momento a asumir la responsabilidad de atender, no sólo las necesidades del paciente, sino las necesidades del cuidador. Es probable que la actual estructura de la ordenación de los servicios médicos haga pensar en la enorme dificultad para que este compromiso se haga realidad. Se dice, tal vez por inercia, que esta tarea

es propia de los médicos de cabecera y no del especialista que hizo o reafirmó el diagnóstico. En mi opinión, la decisión de hacerse cargo de la situación no depende de la estructura de la ordenación de los servicios sanitarios, sino de las cualidades humanas del médico. Todos pueden valer, médicos de cabecera y médicos especialistas, si entre ellos está la persona capaz de comprender qué necesita el familiar para llevar a cabo su actuación con el menor coste humano posible.

Ingresos para descarga familiar

En algunos escritos²⁰ he señalado que el concepto de "medicina comunitaria" se basa en unos obligados puntos de referencia. En el caso del paciente con Alzheimer, los puntos de referencia en la comunidad son el médico encargado del caso, el centro de salud, los centros de día, camas para descarga del familiar, residencias psicogeríatras y las Asociaciones Alzheimer.

Nuestro sistema nacional de la salud no permite (salvo raras excepciones en Comunidades Autónomas que han previsto dicha necesidad) el ingreso de "respiro" de pacientes afectados de la enfermedad de Alzheimer. Da pena comprobar que la solicitud para el ingreso en hospital de un paciente con demencia Alzheimer tiene que ser justificada en base a un empeoramiento de las condiciones del enfermo, bien porque se haya presentado una infección respiratoria aguda, existan problemas para curar en el domicilio úlceras de decúbito o ante la presencia de intensa psicoagitación. En ningún caso se admite oficialmente que el hospital pueda proporcionar camas para estancias cortas a estos pacientes, dejando así un tiempo de "respiro" al familiar abrumado por la tensión de estar las 24 horas del día, meses y años, cuidando del enfermo. No existe dicho concepto en el organigrama de los servicios sanitarios, y a lo más que se puede llegar (cuando hay una buena disposición por parte de los responsables de las camas) es a enmascarar los motivos del ingreso, de forma que nadie ponga en duda su necesidad. De esta manera no es infrecuente que pacientes con demencia Alzheimer sean ingresados por un corto periodo de tiempo a efectos de cambios de sondas, desbridamiento de úlceras, tratamiento de la agitación o por la aparición de nuevos problemas hasta entonces no detectados, cuando en realidad la verdadera causa es el agotamiento del cuidador habitual. No importa cuántos diagnósticos han sido añadidos a la solicitud de ingreso: lo común es encontrarnos con un familiar al borde de la claudicación, hecho que debería ser motivo lícito para que el hospital facilitase la estancia temporal en una de sus camas.

Habría quien argumente que este tipo de pacientes son bloqueadores potenciales de las camas, confundiendo el

objetivo del ingreso para descarga familiar con una atención particular en la larga y tumultuosa evolución del Alzheimer, y es posible que en determinados casos los hechos les den la razón. Está claro que un paciente de estas características tiende al empeoramiento progresivo, y si el ingreso hospitalario fue decidido en base a mejorar al paciente, unos pocos días de estancia no van a conducir a una significativa mejoría. Cuando el ingreso no ha sido debidamente justificado como lo que es (me refiero a un ingreso para descarga familiar), y en su lugar se ha tenido que echar mano de diagnósticos más o menos verosímiles, el resultado será, con toda probabilidad, malo para ambas partes. Nadie quedará satisfecho, ni el hospital ni el familiar, ya que las expectativas no se cumplieron. El familiar espera que su paciente mejore ostensiblemente tras su estancia en el hospital, y el hospital no ve razón para mantener al paciente pasados unos días (siempre tendrá la sospecha de que les quieren "abandonar" allí al enfermo). Es preferible que los ingresos para descarga del familiar se tipifiquen como tales y quede claro el objetivo, aunque para ello tiene que cambiar mucho la mentalidad de los gerentes y médicos de los hospitales de nuestro servicio nacional de la salud.

Si el hospital dispone de un Servicio de Geriátrica, o de Unidad de hospitalización para Psiquiatría, el tema se facilita, y aun siendo difícil que los responsables de dichos Servicios accedan a tener un número de estancias al año por descarga del familiar, el hecho resulta menos complicado desde el punto de vista gerencial. Por nuestra parte, y en lo que a Servicios de Geriátrica se refiere, debo aclarar dos conceptos. Uno: que este tipo de ingresos no puede ser contemplado aisladamente, sino como parte de un programa racional de ayuda al familiar, un eslabón más en la cadena asistencial del paciente con Alzheimer. El ingreso de respiro entra dentro de la política programada por el Servicio de Geriátrica para la asistencia a largo plazo de pacientes de Alzheimer. Dos: que dichos ingresos periódicos no son la alternativa a la institucionalización definitiva del paciente, cuando resulta evidente que se ha llegado al límite de lo que se puede hacer en el domicilio, y está claro que la solución más lógica es ingresar al enfermo en una residencia. Los mismos principios son aplicables a cualquier otro lugar en el que se permitan ingresos para cortas estancias, bien sea una residencia asistida del Insero o una residencia privada, aunque con los matices propios de centros que no son hospitales y llevan a cabo diferentes programas de actuación.

Asociaciones Alzheimer

Las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer han tenido una rápida evolución, y hoy es ya posible

aconsejar a las familias españolas que se hagan miembros de la Asociación Alzheimer local o regional. Zaragoza cuenta desde el año 1992 con una Asociación muy activa, teniendo en la actualidad 300 miembros (ha duplicado la cifra en sólo un año), con muy interesantes programas de expansión de los servicios. En 1994 se realizaron 250 visitas de acogida, atendidas por un grupo de 12 familiares voluntarios pertenecientes a la Asociación, que han trabajado una hora diaria, de lunes a viernes, en turnos. Funcionan grupos de auto ayuda con una media de asistencia de 3 a 5 personas por semana. Dispone de un psicólogo, asesor jurídico y consulta médica un día a la semana llevada a cabo por 4 médicos voluntarios de la Asociación, consulta dirigida eminentemente al familiar, de manera que los familiares de los pacientes tienen la posibilidad de exponer al médico todas las cuestiones que les preocupan sin límite de tiempo (cada consulta suele durar una hora). La Asociación tiene también un papel formador y difusor, con sesiones divulgativas frecuentes y jornadas anuales de tres días de duración abiertas al público. Todo ello no es sino el comienzo de una ilusionada empresa: los directivos creen en lo que hacen, los miembros se sienten activos y vivos, los servicios van creciendo paulatinamente, y es admirable ver cuántas personas trabajan en el anonimato para que alguien, un día, se sienta mejor. Quiero reconocer aquí esta labor callada, en particular el esfuerzo de su presidenta, persona que con enorme sacrificio está logrando lo que al principio parecía imposible.

El objetivo básico de toda Asociación Alzheimer debe concentrarse en el apoyo a las familias mediante el contacto directo. Es esencial que fluya constantemente la comunicación entre sus miembros, en unos casos para ofrecer la comprensión emocional que tanto necesita el recién llegado, en otros ofertando servicios de ayuda en el domicilio, bien con personal de refuerzo (turnos de acompañamiento del paciente cuando el cuidador se ausenta del domicilio, por ejemplo) o con material. Ninguna ayuda oficial podrá nunca sustituir la relación interpersonal, nadie podrá nunca desde fuera dar la ayuda humana que se dan los miembros entre sí. Todos debemos apoyar estas iniciativas, y en este deseo incluyo especialmente a los médicos, profesionales que con demasiada frecuencia se sitúan en zonas alejadas de la realidad.

Bibliografía

1. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; 1:544-547.
2. Sanford J. Tolerance of debility in elderly dependents by supporters at home: its significance for hospital practice. *Br Med J* 1975;3:471-473.
3. Rabins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *JAMA* 1982; 248(3):333-335.
4. Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1986; 20:649.
5. Winnicott DW. Home is where we start from. W W Norton & Company, New York, 1986.
6. McGoldrick M, Anderson C, Walsh F. Women in families. A framework for family therapy. W W Norton & Company, New York, 1991.
7. Markin RE. The Alzheimer' cope book. Citadel Press Book, Carol Pub, New York, 1992.
8. Devanand et al. The Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's Disease. *Arch Neurol* 1992; 49:371-376.
9. Brown LI, Potter JF, Foster BG. Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *JAGS* 1990; 38:455-460.
10. Cohen D, Eisdorfer C. Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *JAGS* 1988; 36:885-889.
11. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Shuttleworth EC, Ogrocki P, Speicher CE. Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosom Med* 1987; 49:523-537.
12. Mohide EA, Pringle DM, Streiner D, Gilbert JR, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *JAGS* 1990; 38:446-454.
13. Rabins PV, Fitting MD, Eastharll J, Zabora J. Emotional adaptation over time in care-givers for chronically in elderly people. *Age Ageing* 1990; 19:185-190.
14. Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, et al. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol* 1992; 45:61-70.
15. Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on the carers' quality of life. *Age Ageing* 1992; 21 :421-428.
16. James O, Davies A. Assessing social support and satisfaction in the elderly: development of a brief assessment instrument, the Index of Social Support. *Int J Geriatr Psychiatry* 1987; 2:227-233.
17. Sarason IG, Levine HM, Bashall RB, Sarason BR. Assessing social support: the social support questionnaire. *J Personality Soc Psychol* 1983; 44: 127-139.
18. Henderson AS, Grayson DA, Scott R, Wilson J, Rickwood D, Kay DWK. Social support, dementia and depression among the elderly living in the Hobart community. *Psychol Med* 1986; 16:379-390.
19. Wenger GC. Ageing in rural communities: family contacts and community integration. *Age and Society* 1982; 2:211-229.
20. García L, Nebreda O, Perlado F. Enfermedad mental en el anciano. Ed Díaz de Santos, Madrid 1993.

Tratamientos no farmacológicos de las demencias

Milagros Cid

Centro de Salud Mental de Parla. Madrid
Hospital de Getafe. Madrid

Correspondencia:

Milagros Cid
Centro de Salud de Parla
c/ Pablo Sorozábal, 4
28980 Madrid

La década de los ochenta ha supuesto un importante avance en el interés de los profesionales por el problema de las demencias. Multitud de estudios epidemiológicos y de investigación etiopatogénica han invadido las publicaciones científicas, como resultado del creciente problema que supone esta patología en los países industrializados¹, y en nuestro país². Entre los múltiples factores que inciden en el desarrollo y repercusión social de esta enfermedad, me limitaré a reseñar los más importantes:

- *La edad*: Los índices crecientes de envejecimiento de la población en los países industrializados conlleva un aumento en el número de ancianos dementes, ya que parece existir una relación directa entre la edad avanzada y el deterioro cognitivo³.

- *Patología orgánica asociada*: El aumento de la dependencia física y psíquica, pueden dificultar el mantenimiento de estos ancianos a domicilio. En los estudios epidemiológicos, aparece una clara relación entre falta de apoyo social y mortalidad⁴.

Las patologías con repercusión vascular, como la diabetes, hipertensión y las neurológicas, como el parkinson, pueden incidir negativamente en la evolución.

- *Déficits sensoriales*, sobre todo ceguera y sordera, pueden producir una privación afectiva en el contacto con el medio, con el consiguiente riesgo de retracción y aislamiento.

A veces, una sencilla operación de cataratas o un audífono pueden evitar este riesgo.

- *Patología psiquiátrica preexistente*: Las psicosis orgánicas del tipo de la esquizofrenia, pueden evolucionar hacia un estado de deterioro cognitivo, indistinguible de las demencias degenerativas, desde el punto de vista clínico. En un estudio sobre 101 esquizofrénicos con largos tiem-

pos de hospitalización (Muller, 1959)⁵, se encontró un 10% de evoluciones hacia un deterioro psicoorgánico, después de los 65 años.

- *Modificaciones a nivel sociológico*: En el patrón de la estructura familiar, que ha pasado a ser nuclear, es decir, formada exclusivamente por padres e hijos⁶.

En el mundo laboral, con una mayor incorporación de la mujer al trabajo fuera de casa, con la consiguiente disminución de la disponibilidad para el cuidado del anciano demente⁷.

Los movimientos migratorios, que dificultan el contacto con los hijos provocándose situaciones de desinserción de su habitat cuando tienen que trasladarse a vivir con éstos⁸. Las grandes ciudades, con sus distancias excesivas, provocan también serias dificultades para un contacto frecuente.

Aislamiento social: En un estudio realizado en la comunidad de Madrid⁹ con 115 ancianos que acudían a los Centros de Salud por problemas diversos, se encontró una asociación estadísticamente significativa entre falta de apoyo social y deterioro cognitivo, sin que esta relación pueda considerarse como de causa efecto.

Este aislamiento social puede, a su vez, ser el resultado de otras patologías, físicas o mentales, entre las cuales la depresión ocuparía un lugar preponderante, así como los trastornos de carácter, que suelen llevar a esta situación.

Se encontró también en este estudio un porcentaje significativo de mujeres que vivían solas, dato que tendría que ver probablemente con una mejor tolerancia a la soledad, además de una mayor expectativa de vida.

En un estudio sobre ancianos que viven solos en España¹⁰ se encontró un aumento del 10,7% en 1970 al 13,6% en 1981.

- *Depresión y deterioro cognitivo*: Además de las llamadas pseudodemencias, que en realidad serían trastornos depresivos mal diagnosticados, sabemos que existe una asociación entre depresión y demencia, sin que pueda considerarse ésta como un elemento causal.

En la observación clínica, se pueden observar dos tipos de depresión: La depresión que precede al deterioro cognitivo, similar a la observada como prodrómica de la aparición de algunas descompensaciones somáticas severas, y que se caracteriza por un estado de desinterés por el entorno, con poca producción mental, y empobrecimiento de la vida afectiva, depresión que P. Marty (1964)¹¹ definió como depresión esencial.

Cummings y Henry (1956)¹¹ describieron el Síndrome de desvinculación en los ancianos, que coincide en muchos aspectos con la depresión esencial de la escuela de Psicosomática francesa.

Este tipo de depresiones que transcurren de manera más silente que las depresiones clásicas, con más producción sintomática, serían sin embargo más peligrosas en cuanto al riesgo de deterioro.

Las depresiones reactivas que aparecen en el curso de algunas demencias, sobre todo en las vasculares, en las que está más preservada la personalidad, y la conciencia de enfermedad serían indicativas de una cierta capacidad de reacción del Yo frente a la percepción de los déficits, y en este sentido facilitarían el acceso a un acercamiento psicoterapéutico, como ha señalado R. Le Gouès¹² en su investigación clínica con ancianos demenciados.

Teniendo en cuenta estos factores, que podríamos llamar de riesgo para la aparición y evolución de la demencia, aunque como sabemos las causas etiológicas son desconocidas hoy por hoy, los abordajes terapéuticos no farmacológicos deberán ir orientados a mantener al anciano con deterioro cognitivo en su domicilio el mayor tiempo posible¹³.

Para conseguir este objetivo, es necesario poner en práctica una serie de medios asistenciales que implican a diversos profesionales, que deberán funcionar de manera coordinada para evitar duplicaciones o, lo que es más frecuente, la dispersión de la información y falta de coordinación de recursos.

Recordemos que evitar yatrogenia y sufrimientos inútiles a los familiares, ya es una medida profiláctica, que no debemos olvidar.

La información

Dado que la fase de diagnóstico requiere a menudo, sobre todo en los estadios iniciales de exploración, la intervención de diversos especialistas, existe el riesgo de que nadie se haga cargo de la información¹⁴.

No es infrecuente en estos casos un trasiego por diversos profesionales, situación que puede dar idea del malestar que estos ancianos producen.

A la actitud de nihilismo terapéutico, pueden añadirse reacciones de negación por parte de los profesionales, escamoteando una información a la que tienen derecho el paciente y su familia.

Cuando se da la información, a menudo se hace de forma fragmentaria, o por el contrario, de manera brutal y sin matices, dejando sumidas a las familias en la desesperanza y angustia que estas situaciones producen.

Poder abordar delicadamente, pero con franqueza, el resultado de la exploración clínica, permitirá, al igual que en otras patologías crónicas, un abordaje más realista y eficaz de la situación. El muro de silencio alrededor del interesado resulta, al igual que en otras enfermedades, negativo para el paciente, que se ve obligado a sobrellevar solo la angustia, sin poderla compartir.

El médico de familia juega un papel primordial en el seguimiento de estos ancianos, por lo que deberá ser adecuadamente informado¹⁵.

Detección precoz

Las evaluaciones neuropsicológicas y psiquiátricas en los casos de riesgo, además de las encuestas epidemiológicas, pueden permitir iniciar rápidamente programas de atención específica, que en grados más avanzados de la enfermedad resultarán totalmente ineficaces¹⁶.

Establecer un diagnóstico etiológico es importante, ya que existen demencias curables y tratables.

Precisar el grado de evolución de la demencia, ya que suelen considerarse de forma unitaria, sin valorar de manera específica las funciones afectadas.

Técnicas cognitivas

Las técnicas de entrenamiento de memoria que se están intentando poner en práctica en la actualidad, pueden resultar útiles. Si bien han surgido críticas, que comparto, respecto a la simplificación que significaría el considerar la memoria como un músculo que se desarrolla practicando ejercicios, es posible que si esta ejercitación se realiza introduciendo elementos lúdicos, y cargados de significaciones afectivas para el anciano, supongan una estimulación psicoafectiva benéfica.

Las actividades orientadas a practicar las actividades visuo-espaciales, se están realizando a través de los medios audio-visuales, que facilitan la elaboración de juegos de reconocimiento de colores, asociaciones de formas y tamaños, así como asociaciones de palabras.

Aunque estos medios resultan demasiado alejados de la cultura de nuestros mayores, facilitando al máximo el manejo instrumental, y con ayuda de un monitor, pueden resultar fácilmente manejables.

Estas técnicas se encuentran actualmente en un nivel experimental, y por tanto, pendientes de validación.

En el Master de Gerontología de la Universidad Autónoma de Madrid, M.A. Cortijo (1994)¹⁷ ha realizado, bajo mi supervisión, un programa de estas características, que aplicó en un estudio realizado en Residencias de la Comunidad de Madrid¹⁸.

En el Centro de Salud Mental de Parla (Area 10 de Madrid), y dentro del programa de psicogeriatría, estamos iniciando grupos de estimulación con ancianos que por su patología depresiva u otras, comienzan a presentar déficits cognitivos moderados. Estos grupos son realizados por dos enfermeras, bajo mi supervisión.

Aunque es pronto para evaluar resultados, me parece importante como muestra de la sensibilización progresiva de los profesionales de la salud mental en este campo.

Psicoterapias dinámicas

Desgraciadamente, existe todavía un rechazo evidente por parte de los psiquiatras y psicólogos a ocuparse, desde el punto de vista terapéutico, de los ancianos, y por supuesto, si existe algún índice de deterioro cognitivo, la respuesta suele ser de total desinterés, considerándose una pérdida de tiempo ocuparse de estos casos.

No obstante, algunos especialistas que, como G. Le Gouès, han tenido la paciencia y dedicación de ocuparse de este tipo de casos, sobre todo en los comienzos del proceso, donde aún persiste una cierta estructura simbólica del lenguaje, ha descrito de manera muy minuciosa los procesos desintegrativos de la estructura mental del sujeto, así como de las características de la transferencia afectiva masiva que el paciente establece con el terapeuta, cuya misión consiste en prestar al anciano representaciones mentales donde faltan, estableciendo puentes mnémicos a través de la reconstrucción de las percepciones sensoriales y su puesta en palabras.

Los procesos de desmentalización y psicolisis, descritos por él¹⁸ en estos procesos, abren campos de investigación psicodinámica para la modificación de técnicas psicoterapéuticas adaptadas a estos enfermos, al igual que ha sucedido con las técnicas utilizadas con enfermedades como la esquizofrenia, que antes se creían inabordables al tratamiento psicoterapéutico.

Terapias familiares

El trabajo terapéutico con la familia o el cuidador, generalmente el cónyuge, pueden resultar imprescindibles en estas situaciones¹⁹.

Es conocido el elevado índice de trastornos depresivos y ansiosos que presentan los cuidadores de ancianos dementes, con elevado consumo de psicofármacos, por lo que un abordaje terapéutico familiar precoz puede resultar profiláctico y mejorar el nivel de aceptación de la realidad.

Los sentimientos de culpabilidad, agresividad, negación de la realidad, y otros procesos como la huida o por el contrario la pérdida de contactos sociales, son temas que hay que abordar y elaborar adecuadamente.

La sensación de pérdida del ser querido, frente a ese extraño que establece otras pautas de comunicación, implica un verdadero proceso de duelo, del que no están exentos los movimientos de idealización de las cualidades previas del demente.

La inversión de roles, en que el padre o madre se infantiliza, obligando a los hijos a una función parental, supone una dura prueba que remueve los conflictos infantiles con los padres.

Logopedia

La investigación en este campo está destinada a la comprensión de las alteraciones del lenguaje, y a la búsqueda de estrategias que permitan un mantenimiento de la comunicación²⁰.

Se da la paradoja de que, por las dificultades de expresión de estos ancianos, el entorno comienza a hablar menos con ellos, eludiendo la comunicación verbal.

Las afasias, neologismos, pobreza del discurso, incoherencia de enunciados, disgresiones y fenómenos perseverativos son considerados en el contexto del deterioro.

La lectura comprensiva, con ayuda del logopeda cuando comienzan las dificultades de comprensión del lenguaje escrito, que suelen aparecer tempranamente, a través de la lectura de revistas, y comentarios sobre el texto, pueden reconectar el interés del demente por intentar expresarse, a través de perifrases u otras estrategias, para lo que es necesario entablar un paciente diálogo, intercalado de recuerdos y personajes actuales o pasados.

Cuando el lenguaje está más desestructurado, hay que apoyarse más en el lenguaje no verbal, que al igual que en el niño con un insuficiente grado de desarrollo, toma un cariz de vía de expresión y comunicación preferente.

Terapias psicomotrices

Utilizan el cuerpo como vía preferente de comunicación²¹. Inicialmente, fueron utilizadas con los niños que presentaban perturbaciones severas de la psicomotricidad, y en las psicosis infantiles. Su utilización es relativamente reciente en Psicogeriatría, y se han revelado de gran utilidad en ancianos con depresiones melancólicas, y trastornos neurológicos o psiquiátricos que implican una afectación del esquema corporal, con la consiguiente alteración de las interacciones relacionales.

La pérdida de la representación mental del propio cuerpo, o simbolización corporal, supone una dificultad importante en la utilización instrumental adecuada, perdiéndose las codificaciones de los mensajes que habitualmente emitimos de manera inconsciente a través de los gestos, acercamiento o alejamiento de los objetos, etc. y que nos sirven como información relacional suplementaria, como han observado los etólogos en los lenguajes gestuales de distintas especies, incluida la humana²².

Cuidados de día

Hasta ahora prácticamente inexistentes, salvo alguna iniciativa aislada de tipo privado, este tipo de Centros, con poca atención médica y actividades como las descritas anteriormente, deberían irse instalando a nivel comunitario, con una doble misión:

- Como descarga de los familiares encargados del cuidado del anciano, con una función social similar a la que cumplen hoy día las guarderías o los centros de educación especial.
- Como espacio donde pueda realizarse la rehabilitación y reeducación sensoriomotriz.

Recordemos que los Hospitales de Día psiquiátricos fueron diseñados pensando en la desinstitucionalización de pacientes psicóticos, hasta entonces considerados inabornables, y encerrados en centros manicomiales de por vida, en muchos casos, con el consiguiente deterioro personal y social.

El descubrimiento de los neurolépticos, junto con las medidas terapéuticas precoces aplicadas en este tipo de Centros, están dando un vuelco en las posibilidades de reincorporación social de estos enfermos.

En el campo de las demencias debemos ir avanzando en este sentido, sin dejar de lado la investigación farmacológica, pero sin perder de vista que en un problema tan complejo y multifactorial, difícilmente se encontrará una droga que cure este padecimiento.

Instituciones de larga estancia

En nuestro país se han venido desarrollando progresivamente las residencias asistidas, a menudo de manera obligada por el deterioro paulatino de la población residente en centros inicialmente diseñados para válidos²³.

Estas residencias van a ser necesarias en las fases terminales del proceso, donde resulta difícil mantener al anciano en su entorno familiar, máxime si no hay familiares responsables.

La masificación de internos, falta de personal adecuadamente entrenado y pocos incentivos profesionales para los trabajadores de estos centros, no es la situación ideal para hacerse cargo de los casos con deterioro cognitivo.

La importancia de adecuación de los espacios físicos, bien iluminados, con colores vivos y diferenciadores de espacios, con elementos que faciliten la orientación temporoespacial, como calendarios, relojes y otros elementos de contacto con la actualidad, además de las barreras arquitectónicas adecuadas a las limitaciones físicas e instrumentales.

Conclusión

La encrucijada que plantea el complejo problema de las demencias en nuestro mundo actual, y que implican a gran número de profesionales de diversos campos, constituyen además un objetivo prioritario en el campo de la investigación médica, biológica, sociológica y psiquiátrica.

Desde el punto de vista asistencial, también se va produciendo una lenta toma de conciencia de la necesidad de intervenir, si no para curar, sí para aliviar y retrasar los efectos devastadores de estos procesos.

Bibliografía

1. Forbes WF, Barham FJH. Concerning the Prevalence of Dementia. *Can Jour of Public Health* 1990;82:185-188.
2. Bermejo F. Epidemiología de la Demencia: Revisión y datos en España. *Rev Clin Esp*. 1987;181:13-22.
3. Hanson B, Isaacson L, Lindell S. Social network and social support influences mortality in elderly men. *Am. Jour. Epidemiol.* 1989;130:100-111.
4. Libro Blanco de Geriatría. El Médico y la Tercera Edad. 1986. Gráficas Nilo. Madrid.
5. Minois G. Historia de la Vejez. 1989. Nerea. Barcelona. Rodríguez Domínguez, S. La Vejez: Historia y Actualidad. 1989. Gráficas Verona. Salamanca.
6. Cid Sanz, M. Psicología del envejecimiento. 1991. Shering-IMC. Madrid.
7. El Mito de Cronos y la Lucha Generacional. *Rev. de Psicoan. de la Asoc. Psicoan. de Madrid*. 1994;37-49.

8. Richard J, Constantinidis G. Les Demences dans la Vieillesse. Confront. Psych. 1970;5.
9. León V, Zunzunegui V, Muñoz P. Contactos Sociales y Deterioro Cognitivo en Personas Mayores de 65 años. Rev Geront 1991;2:105-110.
10. López Jiménez JJ. Consideraciones Geográficas y Sociales del Envejecimiento en España. Rev Esp Gerontol y Ger 1989;24:342-354.
11. Marty P. Los Movimientos Individuales de Vida y Muerte. 1984. Toray, Barcelona.
12. Le Goues G. Le Psychanalyste et le Viellard. 1994. Gallimard, Paris.
13. Peña Casanova J. Sociedad, Familia y Atención Comunitaria en la Enfermedad de Alzheimer, en Acarín Tusell, N. Alom, J. Marcadores Biológicos y Perspectivas Terapéuticas en la Enfermedad de Alzheimer. 1989. MCR, Barcelona.
14. Mahendra, B. Dementia: A Survey of the Syndrome of Dementia. 1984. MTR Press LTD
15. Albaredo JL. Aspects Medico-Sociaux de la Maladie d'Alzheimer. En Guiraud Chaumel, Maladie d'Alzheimer. 1989. Masson, Paris. Jubert
16. Gruart J, Navarra J. Escala de Evaluación Neuropsicológica del Deterioro Orgánico. 1980. ELMU. Madrid.
17. Cortijo MA. Estudio Experimental Sobre Demencias. Master de Gerontología Social. 1994. Universidad Autónoma de Madrid.
18. Le Gouès G, Peruchon M, Thome A. Mécanismes Antidépresseurs du Dément, en Ferrey, G. Le Goues G. Psychopathologie du Sujet Agé. Masson. Paris. 1989.
19. Simeone I. The Senile Patient: Familial, Social and Therapeutic Surroundings. En Les Démences. Société Suisse de Psychiatrie. 1985 Zurich.
20. Overton-Venet M. Algunos Aspectos de la Logopedia en Relación con la Edad Avanzada. En Cid Sanz, M. I Jornadas Internacionales de Psiquiatría Geriátrica. 1989. Knoll Made.
21. Richard J. Terapia Psicomotriz y Psiquiatría Geriátrica. En Cid Sanz, M. I Jornadas Internacionales de Psiquiatría Geriátrica. 1989. Knoll Made.
22. Utrilla M, Levobici J, Cosnier J. Interacciones Terapéuticas. 1989. Tecnipublicaciones. Madrid.
23. Cruz Roja Española. Ser Anciano en España: Estudio Psicosocial. 58-60. 1982. Centro de Estudios y Difusión Derechos del Hombre.
24. Cid Sanz M. Demencias: encrucijada actual. En Aspectos Teórico-Prácticos en Psicogeriatría. 1991. Schering. IMC. Madrid.

Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer

Carlos Lahoz, Eugenio Gómez-Ontañón, Luis M. Guisasola

Servicio de Neurología

Hospital General de Asturias (Oviedo)

Correspondencia:

Carlos Lahoz

Servicio de Neurología

Hospital Central de Asturias

33006 Oviedo

Introducción

La demencia es un síndrome que puede ser originado por numerosas causas, por cualquier proceso capaz de lesionar el cerebro de manera difusa o multifocal. Algunas demencias de etiología conocida y modificable responden con éxito al tratamiento. La primera referencia de la remisión de una demencia la hizo Gaspar Casal en su Historia Natural y Médica del Principado de Asturias (Madrid, 1762). Se trataba de una paciente afectada del "mal de la rosa", que sanó tras dejar un régimen carencial y alimentarse de manera más variada. Hoy sabemos que la encefalopatía forma parte de la pelagra y es debida a un déficit de niacina¹.

El diagnóstico, por trascendencia, es el primer ejercicio médico en un paciente afectado de deterioro cognitivo global y progresivo².

Las demencias más frecuentes son las que ocasionan la enfermedad de Alzheimer (EA) y las lesiones vasculares, sobre todo las multiinfárcticas. La primera de ellas contabiliza el 50-80% de todas las demencias y la demencia vascular (DV) el 10,15%. Ambas tienen en común su relación con la edad y acontecer mayoritariamente en la senectud³.

En esta exposición vamos a referirnos a la EA, sin olvidar que hay situaciones mixtas que suman ambas patologías. El envejecimiento de la población es un hecho constante en los países desarrollados debido fundamentalmente al incremento de las expectativas de vida. Con la progresión

de la edad también aumenta la incidencia de los problemas de salud. Cuando éstos afectan al sistema nervioso, como en las demencias, la ansiada calidad de vida se deteriora y sobrevienen los conflictos socio-familiares. El enfermo asiste, muchas veces dolorosamente, a la progresiva destrucción de su capacidad mental y de relación social, y su familia tiene que asumir, no pocas veces con desagrado, la ardua tarea de su atención diaria^{4,5}.

La demanda familiar de mejora sintomática o de detención médica de la EA es habitual, y a veces angustiosa. Nadie quisiera tener en su propia casa estos problemas, porque los remedios son muy limitados. Aunque se reconoce la necesidad de un soporte familiar y asistencial para la mayoría de estos enfermos, el costo de hospitales de día, terapias de mantenimiento y otras ayudas sociales hace que todavía estos apoyos sean una asignatura pendiente de la política sanitaria⁶.

La opinión pública está hoy día más sensibilizada a aceptar que el tratamiento de la demencia es más amplio que el simplemente farmacológico y la demanda de las asociaciones de familiares aumentará esa conciencia.

Es cierto que nuestros fármacos actuales son de muy poca eficacia para ayudar a los pacientes con demencia senil, incluyendo aquí las dos principales causas. También lo es que el médico tiene que aplicar con criterio sensato aquellos de que dispone para aliviar el sufrimiento de estos enfermos.

Nunca como en esta Década del Cerebro, con la que finalizará nuestro siglo, se han desplegado tantos medios para tanta investigación dedicada a uno de los mayores problemas de nuestras comunidades. Es presumible que surgirán a medio plazo terapias cada vez más efectivas. De ahí que sea adecuada una actitud de moderado optimismo científico cara al futuro, en el intento de dar mejor vida a los años⁷.

Los fármacos utilizados en el deterioro cognitivo senil

Reciben diversos nombres, como fármacos cerebroactivos, nootrópicos o neuroprotectores cerebrales. El agruparlos como vasodilatadores cerebrales está en desuso, porque la fisiopatología de la demencia degenerativa primaria no es la insuficiencia circulatoria cerebral, sino la pérdida neuronal^{8,9}.

Hay que ser crítico con todos ellos. Ninguno detiene o mejora la inevitable evolución de la EA. De ahí la extendida opción de restringir su uso y frenar el cuantioso gasto de los servicios sanitarios dedicado a este capítulo.

Sin embargo, muchos pacientes mayores de 65 años que consultan por pérdida de memoria, u otros síntomas de disfunción mental, no tienen criterios de EA (sólo el 10% la tienen). Sus quejas se deben más bien a olvido senil o depresión. En tales situaciones esta farmacoterapia puede tener un aceptable papel, en tanto no dispongamos de otra mejor. Hay que señalar que aunque los estudios clínicos sean muy dispares algunos de ellos han mostrado beneficio en la estimación holística del paciente o en ítems de escalas que incluyen el humor, el estado de alerta, la motivación, la espontaneidad verbal u otros, aunque no para la memoria de aprendizaje.

Las situaciones de defecto mnésico del anciano de incierta evolución, el deterioro cognitivo primario no muy avanzado y la demencia senil mixta son otras situaciones que justificarían su uso.

Probablemente en nuestro país hay registrados demasiados fármacos cerebroactivos. Sin extendernos a todos, repasaremos los más utilizados⁸.

1. Ergóticos o derivados del cornezuelo del centeno: la codergocrina tiene acción vasodilatadora por bloqueo α -adrenérgico (α -1 y α -2). Su absorción oral es buena y su eliminación hepática. Dosis entre 4,5-6 g/día. Como efectos adversos hipotensión postural, bradicardia, congestión nasal, irritación sublingual o gástrica.
2. Serie racetam: el piracetam fue el fármaco que dio nombre al grupo nootrópico (de acción sobre las funciones cerebrales más evolucionadas). Es un derivado clínico del GABA, que tiene propiedades hemorreológicas. Se absorbe bien por vía oral y se elimina por vía

renal. Tiene ventana terapéutica, con dosis entre 2-7 g/día. Puede producir nerviosismo a dosis altas o si hay insuficiencia renal.

3. Precusores de acetilcolina: la citicolina (citidin-difosfocolina) actúa como donadora de fosfocolina para favorecer la síntesis de acetilcolina y de fosfolípidos de membrana. Tiene absorción oral y biotransformación hepática, dosis entre 300-600 mg/día. Se tolera mejor que otros precursores de acetilcolina, aunque compare la misma falta de resultados concluyentes.
4. Calcioantagonistas^{10,11}: tienen acción vasodilatadora y bloquean los canales de calcio tipo L (neuronales). El nimodipino y el nicardipino se recomiendan en la prevención del vasoespasmio secundario a la hemorragia subaracnoidea. La flunarizina añade un antagonismo H1 y tiene acción antivertigiosa. Los tres, especialmente la última, tienen valor preventivo en la migraña. Se les supone con valor neuroprotector, al evitar la entrada de calcio intracelular y la muerte neuronal, y con capacidad para enlentecer el curso de la EA, aunque esto es controvertido. La absorción oral es buena, la unión a proteínas muy alta (lo que favorece algunas interacciones medicamentosas) y la biotransformación hepática. Pasan bien la barrera hematoencefálica. Las dosis de nimodipino y nicardipino son 60 y 90 mg/día, respectivamente. Sus reacciones adversas más frecuentes: intolerancia gástrica, rubor facial, cefaleas, mareo e hipotensión. La flunarizina somnolencia prolongada, por su efecto anti H1 y larga semivida, y no debe utilizarse en pacientes ancianos por inducir temblor y parkinsonismo tras alterar la transmisión dopaminérgica en el estriado.

Un nuevo activador colinérgico en el tratamiento de la EA

Se sabe desde hace unos años que la enzima responsable de la síntesis de la acetilcolina, la acetilcolinotransferasa, tiene una reducida actividad cortical en la EA. Existe relación entre esta disfunción colinérgica y la pérdida de neuronas en el núcleo basal de Meynert; y entre ambas y el grado de demencia. Sin embargo la denervación del sistema colinérgico sobre el hipocampo, la amígdala y el neocórtex no se acompaña de igual pérdida de receptores colinérgicos. se pensó por ello que, al igual que ocurre en la enfermedad de Parkinson con la dopamina, la manipulación colinérgica podría revertir la sintomatología de la EA. Pero este sistema es más complicado y seguramente no el único implicado en el padecimiento; de ahí que los avances sean más lentos¹².

La inhibición de la acetilcoesterinasa del sistema nervioso central aumenta la acetilcolina en la sinapsis colinérgica. A través de ese mecanismo principal se ha desarrollado

una farmacología dirigida a corregir el defecto colinérgico en la EA. No se pretende curar o reparar el daño cerebral. Tan sólo desarrollar una estrategia que alivie sintómicamente a estos enfermos y retrase su deterioro psíquico.

La tacrina (tetrahidroaminoacridina) es un inhibidor potente y reversible de la acetilcolinesterasa y de la butirilcolinesterasa. También antagoniza receptores muscarínicos M1 y M2 (no nicotínicos), bloquea canales de K⁺ en el sistema nervioso central (alterados en la EA) y favorece la liberación de neurotransmisores: acetilcolina, dopamina, serotonina y noradrenalina¹³. Tiene rápida absorción oral, metabolismo hepático, semivida de 2 hs y buen paso de barrera hematoencefálica. La eficacia de la tacrina, medida por test cognitivos y evaluaciones globales basadas en los cuidadores, fue estadísticamente significativa frente a placebo, en varios ensayos con pacientes afectados de EA.

Su aprobación, en 1993, por la FDA americana, suscitó una gran expectativa. Es probable que pronto se registre en nuestro país para el tratamiento de la EA incipiente o no muy avanzada. Se comienza con 40 mg/día, progresando hasta 160 mg/día, ya que se obtienen mejores resultados con la dosis más alta. Los grados de mejoría están entre leves y moderados. Los efectos adversos aparecen en el primer mes y están en relación con la dosis. Hay alteraciones de las pruebas hepáticas y síntomas digestivos de tipo colinérgico (náuseas, vómitos, dolor abdominal, diarreas). Aunque reversible, tras la suspensión del fármaco, fueron tan importantes que obligaron a retirarse de los ensayos al 50% de los pacientes¹⁴⁻¹⁶.

La tacrina sólo puede ser discretamente útil en un subgrupo de pacientes con EA no avanzada y buena tolerancia, durante un período de tiempo, aún por determinar¹⁷. Son demasiadas condiciones para unos resultados tan modestos. Pero es el principio de una larga serie que irá aportando mayores beneficios¹⁸.

La tacrina fue utilizada ya en 1940 para potenciar la analgesia y reducir la depresión respiratoria provocada por la morfina. Otras aplicaciones clínicas para las que se ha propuesto han sido: como antagonista de los relajantes musculares de tipo curarizante, para revertir el delirium secundario a fármacos anticolinérgicos y como tratamiento sintomático de la discinesia tardía. Con algunos de sus catabolitos (velnacrina) y otras aminoacridinas se está ensayando, en el intento de obtener compuestos más eficaces y de menor toxicidad frente a la EA¹⁹.

Tratamiento sintomático de la EA

La prevalencia de *depresión* en la EA es alta y afecta probablemente a más de la mitad de los pacientes. La causa no está aclarada. Se tiene evidencia de que el trata-

miento antidepresivo puede mejorar el humor sin aumentar el defecto cognitivo²⁰.

Hay otra razón para recomendar su utilización. Puede ser difícil distinguir en el anciano entre la pérdida de memoria asociada a depresión y la EA inicial. No es infrecuente valorar en la primera consulta de un paciente un grado de deterioro mayor que el real y, al cabo de varias semanas, encontrarse en la revisión, con la favorable sorpresa de una mejoría no sólo del humor sino también de la puntuación obtenida en los tests, tras un tratamiento antidepresivo. Una vez más hay que decir que el diagnóstico de demencia es clínico. Y la pseudodemencia depresiva una entidad a destacar en el diagnóstico diferencial²¹.

Deben evitarse los tricíclicos en general. Por su acción anticolinérgica pueden producir estados confusionales. Tienen aparte efectos adversos cardiovasculares (hipotensión, ortostática, arritmias) y algunos de ellos producen somnolencias^{22,23}.

Son preferibles los antidepresivos inhibidores de la recaptación de serotonina (por ej. fluoxetina o paroxetina, en monodosis matinal de 20 mg, dada su larga semivida). Tienen buena absorción, principal metabolización hepática y alta unión a proteínas (lo que posibilita las interacciones con otros fármacos). Si se usan deben evitarse otros antidepresivos. Está contraindicada la mezcla con IMAO o triptófano (incluso retirados los inhibidores de la recaptación de serotonina, hay que esperar varias semanas). Entre los efectos adversos están: nerviosismo o insomnio, alteraciones gastrointestinales y cefaleas o mareos. Es prudente empezar con la mitad de la dosis, sobre todo si se usan otros psicótropos.

La progresión de la EA se asocia con aumento de la prevalencia de síntomas psiquiátricos y *trastornos de conducta*, que pueden incluir alucinaciones, delirio, interpretaciones incorrectas de la realidad, agresividad y agitación. Los neurolépticos son los fármacos más adecuados para corregir todos estos síntomas psicóticos. Pero hay que manejarlos en minidosis, lo justo para corregir el problema, dados sus efectos indeseables: parkinsonismo, movimientos anormales y otros. Por su menor efecto sedante y cardiovascular (escasa tendencia a la hipotensión postural) se prefiere el haloperidol, a dosis de 1-6 mg/día, repartida, en gotas, en 3 administraciones al día, y que superada la situación puede retirarse gradualmente²⁴.

En algunos pacientes que por el día mantienen una situación independiente aparecen síntomas confusionales sólo al llegar la noche ("sundowning"). Están entonces desorientados, inatentos, intranquilos y temerosos, a veces con alucinaciones, pensamiento desorganizado y agitación. Puede ocurrir que el cuadro esté favorecido por fiebre, infecciones, abstinencia de alcohol o benzodiazepinas, medicaciones anticolinérgicas y/o alteraciones electrolíticas, en cuyo caso sólo la corrección de estos problemas

mejorará la situación del enfermo. Otras veces la causa no está clara y la corrección sintomática requiere una dosis vespertina, unas horas antes, de haloperidol²⁵.

La mitad de los pacientes con demencia sufren además enfermedades sistémicas y toman frecuentemente otras medicaciones. Si se mejoran o corrigen las alteraciones derivadas de sus problemas generales, o si se ajustan correctamente los fármacos, evitando toxicidad o interacciones, la demencia también mejora, muchas veces durante un largo período²⁶.

El 30-50% de los ancianos hospitalizados por enfermedades sistémicas o para cirugía hacen un estado confusional agudo. Una de las causas favorecedoras, además de la edad, es el daño cerebral previo, y son especialmente vulnerables los que padecen EA. El tratamiento etiopatogénico y sintomático de estas descompensaciones evita una aceleración del deterioro mental o el exitus letalis²⁷.

Los *trastornos del sueño* son frecuentes con la edad, y especialmente en las demencias. El sueño de los pacientes con EA se caracteriza por frecuentes y prolongados despertamientos, reducción del sueño de ondas lentas y del suero REM, y en los casos más avanzados somnolencia diurna, dando frecuentes "cabezadas". No existe un tratamiento efectivo para ello. Las medidas de higiene del sueño pasan por incrementar la vigilia y la actividad durante el día: paseos, terapia de ejercicio físico y entretenimiento, ambiente luminoso y evitar que estén confortablemente sentados echando pequeñas siestas²⁵.

Interesa a veces provocar en el paciente un efecto de somnolencia por la noche, para facilitar su descanso, en armonía con el familiar, pues la perturbación del reposo nocturno es lo que más decide a los cuidadores al internamiento del enfermo en una residencia. Puede ser útil darle al acostarse una minúscula dosis (10-20 mg) de un neuroléptico sedante, como la levomepromazina, o un hipnótico de acción corta.

La *ansiedad* es muy frecuente que se asocie al declinar mental y a la EA. Las benzodiacepinas afectan al rendimiento cognitivo y debe evitarse en estos enfermos. Pero en algunos casos, durante muchos años las han tomado como ansiolíticos o hipnóticos y no es posible retirarlas. En general hay que evitar las de semivida larga y las dosis altas. De utilizar algunas (loracepan, alprazolam, etc.), mejor esporádicamente.

Prevención farmacológica de la EA

La DV tiende a disminuir, desde que los muchos de los factores de riesgo (hipertensión arterial, cardiopatías, etc.) se tratan antes de que ocurra el ictus y aún después de ocurrido existen estrategias de tratamiento para evitar su

repetición (prevención secundaria con aspirina, anticoagulantes, etc).

Sin embargo, en la EA los factores de riesgo son más inseguros, excepto la edad y la herencia. Entre los que se han considerado hay una serie de condiciones médicas que parecen asociarse positivamente con la EA: una historia depresiva previa y el hipotiroidismo. Y un factor de riesgo inverso: la osteoartritis²⁸.

Además de mantenerse uno en buena forma física e interesado por mejorar sus conocimientos, hay que hacer un planteamiento optimista de la vida y evitar tóxicos que dañen la capacidad cognitiva, tales como estimulantes, sedantes o alcohol, al menos éste fuera de lo prudencial^{29,30}.

La depresión es frecuente en los pacientes con EA y al menos con lo que hoy sabemos deberían evitarse los antidepresivos tricíclicos, por su efecto anticolinérgico. Estos fármacos han sido muy manejados en las pasadas décadas, pero hoy disponemos de otras opciones que pueden sustituirlos.

El uso de antiinflamatorios no esteroideos parece asociarse a un bajo riesgo de EA, al igual que la osteoartritis. En las placas seniles se han encontrado reactantes de fase aguda y microglia. Todo junto ha hecho suponer que existiría algún fenómeno inflamatorio cerebral asociado al depósito de proteínas β -amiloidea en las placas seniles. Un estudio aplicó 100-150 mg/día de indometacina a pacientes de EA incipiente o moderada, durante 6 meses, y comprobó la ausencia de deterioro, en ese tiempo, frente al grupo control que recibió placebo y continuo deteriorándose³¹.

Queda por saber si la aspirina, que ha revolucionado la prevención secundaria de las enfermedades cardiovasculares, tiene también un efecto protector en la EA³².

La menopausia precoz no ha sido destacada en los estudios epidemiológicos como factor de riesgo de EA. Pero es frecuente la queja de pérdida de memoria en las mujeres en el climaterio y también que existe una mejora de la sintomatología depresiva con el reemplazamiento estrogénico. No hay sin embargo datos que apoyen que esta terapia podría preservar la función cognitiva en la mujer postmenopáusica³³.

Nuevas estrategias

1. Manipulación colinérgica

Los inhibidores de la acetilcolesterinasa están limitados a influir sobre una función colinérgica deficitaria, cada vez en mayor grado. Como se sabe, en la EA los receptores colinérgicos muscarínicos del córtex no están tan disminuidos como las aferencias colinérgicas. Así se han ensa-

yado varios agonistas, que hasta ahora no han resultado o se han desechado por toxicidad (pilocarpina, oxotremorina, betanecol, etc.), estando otros pendientes de valoración. Dado que hay diferentes receptores muscarínicos (M1 neuronales, M2 cardiovasculares y M3 musculares y glandulares, etc) se están ensayando agonistas muscarínicos selectivos, aunque en el cerebro están representados los 5 tipos conocidos. Los receptores nicotínicos están muy disminuidos en la EA y en la de Parkinson, y también se sabe, a través del análisis EURODEM y otros estudios epidemiológicos, que el hábito a fumar tendría cierto valor protector frente a ambas enfermedades^{22,28,34}.

A partir de estudios experimentales se sabe que el factor de crecimiento nervioso (NGF) es trófico para las neuronas colinérgicas cuya vía va del núcleo basal a las áreas septohipocámpicas, en el cerebro anterior. A un paciente con enfermedad de Parkinson, intervenido por trasplante, se le administró durante varios meses por vía intraventricular, ya que no pasa la barrera hematoencefálica. El NGF y otros factores neurotróficos se siguen estudiando en la EA y quizás algún día puedan aplicarse como tratamiento³⁵.

2. Manipulación de otros neurotransmisores

Hay más defectos neurotransmisores en la EA que el de la acetilcolina. Los hay de la neurotransmisión monoaminérgica (noradrenérgica, etc) y peptidérgica (somatostatina, etc) y diversos experimentos y ensayos siguen esa línea. El L-deprenil, inhibidor MAO-B que aumenta la transmisión noradrenérgica y dopaminérgica, no ha dado resultados apreciables en los ensayos.

También se cree que el daño neuronal está relacionado con el aumento de la neurotransmisión excitadora del glutamato, que se hace excitotóxica para las células dando lugar a la entrada de calcio. Esta hipótesis está siendo investigada, a través de los inhibidores presinápticos del glutamato (algunos anticonvulsivos como la lamotrogina o fármacos en ensayo para la esclerosis lateral amiotrófica, como el riluzole, pertenecen a este grupo). También se siguen probando antagonistas de los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) sobre los que actúa el glutamato. Por último un calcio-antagonista, el nimodipino, del que ya hemos hablado como neuroprotector, se basa en este fundamento para su aplicación terapéutica en la EA^{7,35}.

3. Manipulación de la proteína β -amiloidea y de la proteína, τ marcadores histológicos de la EA

La proteína β -amiloidea es el principal componente de las placas seniles y también se deposita en los vasos corticales. Es un polipéptido que procede de una proteína precursora de mayor tamaño, presente normalmente en las membranas neurales y que, por interacción de factores

genéticos y probablemente ambientales desconocidos, transforma su metabolismo en esa anómala dirección, dando lugar a los acúmulos extracelulares insolubles que constituyen las placas seniles. Hay una línea de investigación que persigue bloquear químicamente esa transformación proteica anormal.

Las neuronas degeneradas en la EA sufren cambios morfológicos intracelulares. Son los denominados husos neurofibrilares, pares de filamentos helicoidales compuestos por una proteína τ anormalmente fosforilada. La proteína τ se encuentra normalmente en el interior de las neuronas formando parte de los microtúbulos. Se está tratando de controlar mediante fármacos esa modificación patológica⁷.

El papel de la inflamación en la placa senil parece asegurado por la presencia de microglia y reactantes de fase aguda. Influir sobre la misma se supone beneficioso para interferir el depósito de proteína β -amiloidea. Ya hemos señalado cómo la indometacina retrasó la abolición esperada en pacientes afectados de EA. Otros antiinflamatorios deben intentarse siguiendo esta línea³⁶.

Se ha invocado que los radicales libres, productos del metabolismo celular, dañarían las neuronas, al fallar las defensas antioxidantes (superóxido dismutasa, glutatión, peroxidasa, catalasa, etc) con la edad. Este sería uno de los mecanismos de lesión en las enfermedades neurodegenerativas. El manejo de fármacos antioxidantes, además de las vitaminas C y E, podrían ser una terapia complementaria³⁷.

Bibliografía

1. Lahoz CH, Culebras A. Demencia peligrosa: historia de la primera demencia tratable. *Jano* 1989; 37: 107-111.
2. López Pousa S, Vilalta Franch J, Llinas Regla J. Demencias. En: Pascual-Castroviejo I. Ed. Libro del Año de Neurología. Madrid: Saned SA, 1992: 169-237.
3. Bermejo F. Demencias. En: Codina Puiggros A. Ed. Tratado de Neurología. Madrid: EAL, 1994; 421-432.
4. Cacabelos R. Envejecimiento cerebral. *Jano*; 1990, 29; 43-48.
5. Portera A. Envejecimiento en el siglo XXI. Discurso de ingreso en la Real Academia Nacional de Medicina (23/2/1993). Madrid: Hospital Universitario "12 de Octubre", 1993.
6. Paveza GJ. Social sevice and Alzheimer's disease patient. *Neurology* 1993; 43 (suppl 4): S11-S15.
7. Martínez Lage JM. Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer: optimismo a medio plazo. *Eur J Gerontol* 1993 (supl. "Demencia Senil, Avances en los 90"): 33-46.
8. Flórez J, Dierssen M. Agentes nootrópicos y los llamados casodilatadores cerebrales. *Inf Ter Sist Nac Salud* 1994; 18: 169-176.
9. Schorderet M. Les médicaments cérébroactifs. *Schweiz Med Wochenschr* 1993; 123: 1526-1536.
10. Fischhof PK, Bernhaut A, Friedmann A. Senile dementia and calcium channel blockers: a review. *Drugs of Today* 1993; 29: 57-95.

11. Tollefson GD. Short-term effects of the calcium channel blocker nimodipine in the management of primary degenerative dementia. *Biol Psychiatry* 1990; 27: 1133-1142.
12. Mohr E, Mendis T, Rusk IN, Grimes D. Neurotransmitter replacement therapy in Alzheimer's disease. *J Psychiatr Neurosci* 1994; 19: 17-23.
13. Etcheberrigaray R, Ito E, Kim CS, Alkon DL. Soluble β - amyloid induction of Alzheimer's phenotype for human fibroblast K⁺ channels. *Science* 1994; 264: 276-279.
14. Farlow M, Gracon SI, Gershey LA, Lewis KW, Sadowsky CH, Dolan-Ereno J. A controlled trial of tacrine in Alzheimer's disease. *JAMA* 1992; 268: 2523-2529.
15. Knapp MJ, Knopman DS, Solomon PR, Pendlebury WW, Davis CS, Gracon SI. A 30-week randomized controlled trial of high-dose tacrine in patients with Alzheimer's disease. *JAMA* 1994; 271: 985-991.
16. Watkins PB, Zimmerman HJ, Knapp MJ, Gracon SI, Lewis KW. Hepatotoxic effects of tacrine administration in patients with Alzheimer's disease. *JAMA* 1994; 271: 992-998.
17. Small GW. Tacrine for treating Alzheimer's disease. *JAMA* 1992; 268: 2564-2565.
18. Rossor MN. Management of neurological disorders: dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994; 57: 1451-1456.
19. Schneider LS. Clinical pharmacology of aminoacridines in Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43 (suppl 4): S64-S79.
20. Gottfried GL, Kumar A. Conventional pharmacologic treatment for patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43 (suppl. 4): S56-S63.
21. Friedland RP. Alzheimer's disease clinical features and differential diagnosis. *Neurology* 1993; 43 (suppl 4): S45-S51.
22. Traub M, Freedman SB. Abordajes terapéuticos actuales e hipótesis colinérgica de la demencia. *Dementia* 1993; 1: 5-8.
23. Coria F. Trastornos de la memoria en la ancianidad. En: Alberca R, Boller F, Ed. *La enfermedad de Alzheimer: estadios iniciales*. Madrid: Aula Médica, 1994: 71-83.
24. Pujol J, Menchón JM, Azpiazu MP. Aspectos psiquiátricos de la enfermedad de Alzheimer: implicaciones terapéuticas y asistenciales. En: Tolosa E, Bermejo F, Boller F. Ed. *Demencia senil*. Barcelona: Spreinger-Verlag Ibérica, 1991: 33-45.
25. Prinz PN, Vitiello MV, Raskind MA, Thorpy MJ. Geriatrics: sleep disorders and aging. *N Engl J Med* 1990; 323: 520-526.
26. Bermejo F. Terapéutica en la enfermedad de Alzheimer. en: Acarín N, Alom J. En: *Marcadores biológicos y perspectivas terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona. MCR, 1989: 99-113.
27. Lahoz CH. Síndrome confusional agudo. En: Codina Puiggros A. Ed. *Tratado de Neurología*. Madrid: ELA, 1994: 85-87.
28. The Canadian study of health and aging: risk factors for Alzheimer's disease in Canada. *Neurology* 1994; 44: 2073-2080.
29. Katzman R. Education and prevalence of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43: 13-20.
30. Selkoe DJ. Envejecimiento cerebral y mental. *Investigación y Ciencia*, noviembre 1992: 97-103.
31. Rogers J, Kirby LC, Hempelman SR, et al. Clinical of indomethacin in Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43: 1609-1611.
32. Chanabel J. New Alzheimer's Therapy suggested. *Science* 1993; 260: 1719-1720.
33. Barrett-Connor E, Kritzer-Silverstein D. Estrogen replagen replacement therapy and cognitive function in older women. *JAMA* 1993; 269: 2637-2641.
34. Whitehouse PJ. Cholinergic therapy in dementia. *Acta Neurol Scand* 1993; suppl 149: 42-45.
35. Davis KL, Haroutunian V. Strategies for the treatment of Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43 (suppl 4): S52-S55.
36. Aisen P, Davis KL. Inflammatory mechanisms in Alzheimer's disease: implications for therapy. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1105-1113.
37. Benesova O. Neuropathobiology of senile dementia and mechanism of action of nootropic drugs. *Drugs Aging* 1994; 4: 285-303.

Programme pour les personnes ayant des déficits cognitifs. Une expérience réussie

André Côté

Département d'Administration de la Santé
Université de Montréal

Correspondencia:

André Côté
Département d'Administration de la Santé
Université de Montréal
Faculté de Médecine
Pavillon Marguerite d'Youville
C.P. 6128, Succursale centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7, Canada

Le présent texte résume les principaux éléments qui ont été à la source de la création d'un programme pour les personnes atteintes de déficits cognitifs sévères. Ce programme fut créé en 1989 au centre d'accueil Denis-Benjamin Viger (Montréal-Québec). Ce programme a remporté le prix Persillier Lachapelle décerné par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec pour le programme le plus novateur de 1993. M. André Côté a été Directeur Général du Centre Denis-Benjamin Viger de 1986 à 1994. Le présent texte est basé sur deux documents publiés en 1992 par le Centre Denis-Benjamin Viger et réédité en 1994.

Programme pour les personnes atteintes de déficits cognitifs

Objectifs

- Maintenir le plus longtemps possible les acquis de la personne atteinte de déficits cognitifs
- Renforcer son potentiel résiduel

Population-cible

Clientèle ayant des déficits cognitifs sévères (Démences irréversibles) et pouvant bénéficier d'un programme qui implique une ségrégation des bénéficiaires. Cependant, plusieurs éléments du programme peuvent être adaptés à une clientèle ayant des déficits cognitifs légers et modérés

qui seraient eux hébergés dans un milieu intégrant différentes personnes âgées.

Contenu

Ce programme se divise en deux parties:

1. L'accueil du bénéficiaire décrit la partie ponctuelle du programme
2. L'organisation du milieu de vie adapté constitue le vécu du bénéficiaire sur 24 heures. Le programme pour les personnes atteintes de déficits cognitifs se définit par:
 - 2.1. Un ensemble d'interventions individuelles fournissant à l'intervenant et à la famille des fils directeurs qu'ils pourront expérimenter dans leur approche avec la personne atteinte de déficits cognitifs. De ces interventions découleront divers types d'activités.
 - 2.2. Des éléments essentiels pour optimiser la qualité de vie du bénéficiaire.
 - A. les intervenants
 - B. la famille
 - C. le cadre physique des lieux pouvant pallier certains déficits perceptuels.

1. Accueil

Adaptation du bénéficiaire en établissement.

- Selon Lévesque, Roux et Lauzon (1990) l'admission d'une personne atteinte de déficits cognitifs constitue souvent une période particulièrement difficile, et ce,

autant pour le bénéficiaire que pour sa famille et les intervenants. De façon générale la personne atteinte vit le relogement comme une expérience traumatisante (Zarit et Anthony, 1986) et l'admission en centre d'accueil d'hébergement ou en centre hospitalier de soins de longue durée constitue une situation de crise. Le relogement nécessite une période d'adaptation de plusieurs mois qui peut être facilitée par un ensemble d'interventions. Néanmoins, Ducharme (1987) ainsi que Kane, Ouslander et Abrass (1984) suggèrent d'élaborer des programmes pour faciliter l'adaptation de tels bénéficiaires à la vie de l'établissement.

1.1. Évaluation

Il s'agit de recueillir des renseignements sur le futur bénéficiaire afin de lui offrir un encadrement conforme à ses besoins et à ses habitudes ainsi que sur les réactions de la famille (craintes au sujet de l'admission, attentes envers l'établissement). Les informations à recueillir auprès du bénéficiaire, s'il en est capable, et de la famille touchent, entre autres: les données biographiques du bénéficiaire ses goûts particuliers ses habitudes quotidiennes ses capacités fonctionnelles ses comportements dysfonctionnels ses modes de communication privilégiés les soins qu'il requiert la méthode utilisée par la famille pour les dispenser.

1.2. Intégration maximale des stimuli familiaux

Cette mesure vise à permettre au bénéficiaire de se sentir le plus possible chez lui en établissement. Voyons quels stimuli familiaux il est possible d'intégrer dans son nouveau milieu de vie:

Aménagement de la chambre

- Il s'agit d'aménager la chambre comme celle de son domicile en utilisant des objets qui lui sont familiers couvertures, cadres, photographies, crucifix, etc.

Choix d'activités significatives

- Il semble que la poursuite d'activités qui étaient significatives à la maison permette aussi au bénéficiaire de se sentir chez lui en établissement. Il faut donc, encourager le plus possible le maintien des activités antérieures du bénéficiaire: nettoyage, ménage, pliage de linge, etc.

Horaires personnalisés

- L'intégration des stimuli familiaux se traduit aussi par l'établissement et le respect d'un horaire personnalisé.
- Il s'agit pour le résident de suivre la même horaire qu'à la maison afin de: réduire le stress et le dépaysement et d'accroître le sentiment de sécurité et de capacité d'adaptation.

2. Organisation du milieu de vie adaptée

2.1. Les différents types d'activités

Les activités offertes à la clientèle avec déficits cognitifs peuvent être très variées.

Il est important que les différents types d'activités soient initiés en fonction:

- des besoins du moment
- des intérêts du résident
- de sa capacité d'attention et de concentration
- de son seuil de tolérance

Caractéristiques

Les activités appliquées devraient comporter les caractéristiques suivantes:

- éviter les surcharges sensorielles
- canaliser l'énergie disponible sans aller au delà de celle-ci
- être sécuritaires
- ajuster la complexité au potentiel du résident
- limiter les nouveaux apprentissages et la demande de coopération entre les résidents
- ne pas placer les résidents devant un échec
- permettre aux résidents de se sentir utiles et valorisés
- faire appel à des habiletés déjà acquises chez le résident
- favoriser le mouvement
- être décomposées de façon à permettre l'utilisation d'une ou plusieurs parties par un bénéficiaire donné
- permettre aux résidents d'utiliser au maximum leur potentiel résiduel

2.1.1. Activités de la vie quotidienne

- Hygiène
- Habillement
- Alimentation
- Élimination
- Locomotion

Selon Lévesque, Roux et Lauzon (1990) le maintien des capacités fonctionnelles est centré sur les A.V.Q. et permet à une clientèle en difficulté d'effectuer des choix simples concernant par exemple: l'habillement, le port de bijoux, la coiffure, les aliments au repas, les soins d'hygiène.

La possibilité d'effectuer des choix le plus longtemps possible permet un certain contrôle de l'environnement nécessaire à tous et contribue au maintien de l'estime de soi. Par ailleurs, ces activités doivent être évaluées en fonction des capacités physiques et cognitives résiduelles de la personne. Il est évident que le besoin d'assistance concernant les soins de base ira croissant avec l'involution de la maladie. *Néanmoins, le personnel doit maintenir l'autonomie et la dignité aussi longtemps que possible.*

Il suffit entre autres de donner l'opportunité à ces personnes d'effectuer elles-mêmes des activités simples telles que: se brosser les dents, se peigner les cheveux, enfiler un pantalon, etc.

2.1.2. Les autres activités

Chaque bénéficiaire peut être incité à effectuer d'autres activités quels soient de type utilitaires, récréatives ou sociales. Par une approche principalement individuelle ces activités seront favorisées par le personnel formé à cet effet. Ces activités permettent à chaque bénéficiaire de s'actualiser dans des activités individuelles faisant référence à son passé et à ses habilités. Ces différentes activités normalisantes lui permettent de se sentir utile tout en maintenant son estime de soi. En prenant soin de bien connaître la biographie de chaque bénéficiaire nous pourrions dresser une liste d'activités telles que: plier son linge, passer le balai, nettoyer les tables, feuilleter une revue, marcher (errance), etc.

Pour favoriser ces activités, le personnel aura entre autres recours à des techniques faisant référence au toucher affectif, à la stimulation sensorielle, à l'orientation à la réalité, à la reminiscence, à la validation, etc.

2.2. Éléments essentiels du programme

Dans cette partie nous verrons quels sont les éléments essentiels qui permettent d'actualiser le programme pour les personnes ayant des déficits cognitifs et les moyens à prendre pour y parvenir.

A. Les intervenants

Les intervenants constituent la clé de la réussite du programme. La formation de ces intervenants est une condition indispensable au succès du programme. Selon Ducharme F. (1987) les stress et la démotivation issus de piètres succès avec une clientèle en involution constante conduisent bien souvent à tort ou à raison les membres du personnel:

- à un désintérêt au travail
- à de mauvais traitements
- à la sur-utilisation des contraintes physiques et chimiques
- à l'irrespect de l'intimité
- à l'infantilisation
- à l'épuisement professionnel

Ces attitudes sont issues d'un manque de connaissances et amènent l'intervenant:

- à développer des préjugés concernant le vieillissement
- à vivre de l'impuissance devant le caractère inévitable et irréversible des détériorations
- à ne plus développer d'initiative préventive, thérapeu-

tique ou palliative envers les personnes atteintes de déficits cognitifs

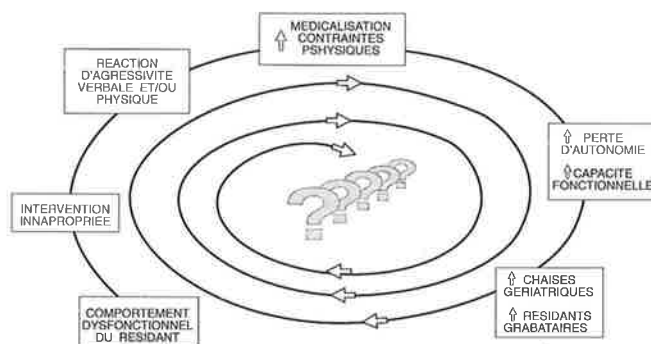
Les Résultats deviennent donc:

- un cercle vicieux de la philosophie "d'entretien et de gardiennage" tel que représenté au tableau suivant.

Pour maintenir une approche bio-psycho-sociale intégrée, ceci nécessite particulièrement un savoir et un savoir être. La connaissance du vieillissement et de ses principales manifestations facilite grandement la qualité des interventions.

La formation doit donc être simple, pratique et pertinente. Elle touchera entre autres le vieillissement normal, la perception et les troubles perceptuels, l'autonomie fonctionnelle, la communication, les différents types de démences, etc. Les programmes de formation doivent être conçus et donner autant que possible par les professionnels oeuvrant directement dans le programme. Cette façon de faire assure un lien direct entre la théorie et la pratique vécue sur l'unité. Elle permet aussi de prévenir un découragement très légitime de la part des intervenants vis-à-vis certains comportements perturbateurs.

Figure 1. Le cercle vicieux de la philosophie d'entretien et de gardiennage...



Produit par le Centre Denis-Benjamin Vigor

En développant ce programme et la formation du personnel plusieurs outils ont été utilisés et même créés. On a entre autres auteurs utilisés des outils de cueillette d'information, des grilles d'évaluation des capacités fonctionnelles (SMAF, FOLSTEIN), des grilles d'observation des comportements dysfonctionnels, des plans d'intervention, etc.

Finalement pour bien utiliser les connaissances acquises le personnel doit être responsable au maximum à utiliser son jugement et ses nouvelles connaissances selon les circonstances qu'il rencontrera sur l'unité. Selon Coons (1991) tous les intervenants doivent de plus être convaincus qu'ils ne seront pas réprimandés pour l'utilisation

d'une nouvelle approche avec cette clientèle. C'est aussi le rôle de l'administration du centre d'assurer qu'une telle philosophie de soins et de services sera appliquée.

B. La famille

a) La famille comme partenaire de l'équipe

Il s'agit réellement de percevoir la famille en tant que partenaire, comme membre 'aprt entière de l'équipe, dont la contribution constitue un apport essentiel à tous les autres membres. De considérer la famille comme une alliée. Cette attitude démontre cet esprit et cette volonté de la famille. De plus, la famille est également une source privilégiée de renseignements quant à sa façon de répondre aux comportements dysfonctionnels. En effet la famille peut avoir élaborée des stratégies très efficaces et son expérience doit être mise à profit.

La famille peut continuer:

- à contribuer à la qualité de vie du bénéficiaire
- à participer activement à l'une ou l'autre des activités du plan d'intervention.

b) La famille comme cible d'intervention

- La famille éprouve de nombreuses difficultés lorsqu'un de ses membres est placé; elle a donc besoin de soutien et d'information pour soulager sa détresse et apporter sa contribution.

- Rôle de l'intervenant

- L'intervenant devra exercer un rôle de soutien et d'éducateur auprès de la famille. Il devra créer un climat propice à l'expression des nombreux sentiments de la part de la famille: isolement, peine, culpabilité, inquiétude, frustration, etc.

Il devra aussi:

- Déterminer ce que la famille sait de la démence.
- Renseigner la famille sur l'évolution de la démence, sur les causes des comportements dysfonctionnels ainsi que sur les facteurs qui en augmentent la fréquence.
- L'informer sur les interventions à privilégier par rapport aux comportements dysfonctionnels vécus par son parent, les raisons qui les justifient ainsi que la nature des médicaments utilisés.

Comme dans toutes les situations difficiles, il importe:

- d'évaluer chaque cas avec la famille
- d'élaborer avec elle une stratégie qui réponde le mieux possible aux besoins du bénéficiaire et à ses propres besoins.

Finalement, la période entourant l'admission du résident représente un moment crucial pour donner le ton aux échanges ultérieurs. Le personnel doit faire sentir à la famille qu'elle est la bienvenue et que sa présence au sein de l'équipe est souhaitable, voire essentielle.

C- Le cadre physique des lieux

-Ducros-Gagné et Ducharme (1985) dans son ouvrage explique qu'il faut le plus possible développer un environnement qui pallie les déficits de la personne démentie durant certains stades d'évolution de la pathologie par des mesures d'aide prothétique afin:

- de faciliter son adaptation et
- d'optimiser son fonctionnement

Importance d'un environnement adapté

Lawton (1981) souligne que plus le degré de capacité fonctionnelle d'un individu diminue, plus l'environnement est susceptible de contribuer à son bien-être. Plus la personne est démunie plus elle est sensible à un environnement non adapté et, inversement, le moindre ajustement positif de l'environnement peut produire sur elle une amélioration marquée de l'affect et du comportement. De plus, Bartol (1983) donne des indications sur ce qui pourrait contribuer à améliorer le milieu. Elle souligne, entre autres, l'importance d'éviter le stress et la surstimulation extérieure. Pour cette auteure, la stabilité du personnel et ces actions prévisibles sont essentielles au sentiment de sécurité des déments et favorisent l'orientation dans la réalité.

Éléments qui contribuent à un environnement adapté

L'unité doit constituer un environnement calme repellant le milieu de vie antérieur à l'hébergement. Dans le contexte québécois, on pourrait envisager un mobilier aménagé à la manière d'une cuisine traditionnelle: chaises berçantes, cuisinière, réfrigérateur, tables communes, radio, téléviseur, plantes, etc.

Troubles perceptuels

Compte tenu troubles de perception de cette clientèle et de sa faible résistance aux stimuli, il importe de: réduire le bruit et de l'éclairage, de ne pas cirer les parquets car ils risquent de causer de la réverbération et de favoriser les illusions d'optique, voir à ce qu'une lumière tamisée soit allumée avant la tombée de la nuit afin d'atténuer les effets de la lumière crépusculaire.

Troubles d'orientation dans l'espace

- Les points de repère doivent être nombreux pour faciliter l'orientation dans l'espace.
- La stabilité du personnel favorisera l'orientation par rapport aux personnes.

Problèmes reliés à l'errance

Les problèmes reliés à l'errance étant nombreux, on songera:

- A aménager un espace où les résidents qui ont besoin de libérer leurs tensions de façon compulsives puissent circuler à volonté en toute sécurité, s'il y a lieu.
- On peut mettre en place, autour de cette enceinte ou

à l'extérieur de l'unité, certaines mesures de sécurité (portes électro-magnétiques) permettant aux personnes de circuler à leur aise, sans pour autant devoir appliquer des moyens de contention chimiques ou physiques.

C'est la combinaison de plusieurs facteurs qui produit un comportement donné. Les *atteintes cérébrales* à elles seules, *n'expliquent donc pas toutes les perturbations cognitives* et les comportements qui son reliés. L'environnement joue donc un rôle important dans les manifestation et l'évolution des altérations cognitives.

Conclusion

Le programme décrit dans le présent texte a obtenu au cours des cinq dernières années des résultats concrets et très efficaces. Les personnes âgées démences qui ont bénéficiées jusqu'à date de ce programme ont pu maintenir au maximum leurs capacités résiduelles et même dans certains cas retrouver un potentiel perdu. Le programme se déroule quotidiennement dans une atmosphère calme et sereine où les comportements perturbateurs ont été en très très grande partie éliminés. Les employés ont grandement profité de la formation, et de perplexes au début ils en exigent maintenant davantage. Leur implication est maintenant assurée depuis longtemps et ils sont très fiers de leurs réalisations et du bien-être global qu'ils perçoivent chez ces personnes âgées. Les familles sont très heureuses de leur implication et de la création de ce milieu de vie particulier pour leur parent. L'ampleur de la problématique des personnes âgées ayant des pertes cognitives à cause de démences sévères, est bien connue et les experts s'entendent pour dire que le taux de prévalence de ces affections irait en s'accroissant de façon importante dans les années à venir. Il semble en effet qu'à l'approche de l'an 2000 et en considérant l'augmentation de la proportion des personnes âgées, le nombre de cas pourrait doubler et toucher une très forte proportion des résidents des centres d'hébergement. Le programme présenté brièvement, dans ce document représente *une solution novatrice* simple et peu coûteuse pour permettre la transition des services d'un centre d'hébergement vers ces nouveaux besoins. Le Ministère de la santé et des services sociaux de la province de Québec a reconnu ce program-

me en mai 1994 en lui octroyant le prix Persillier Lachapelle pour son caractère novateur.

Références et notes bibliographiques

1. La partie du document sur l'accueil du bénéficiaire en établissement est tirée du livre de Lévesque, L., Roux, C., Lauzon, S. (1990) *Alzheimer Comprendre pour mieux aider*. Editions du Renouveau Pédagogique, Inc. Ch. 11, pp. 246-257.
2. Zarit S.H., Anthony C.R. (1986) Interventions with demence patients and their families, in M. Gulhovy S.H., Zarit J.E., Birren (Ed.): *The dementias: policy and management* (pp. 66-92). Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
3. Ducharme, F. (1987) L'intervention "non médicale" auprès des personnes âgées atteintes de déficit cognitifs irréversibles. Présentation donnée au C.A. Chevalier De Lorimier, Montréal.
4. Kane R.L., Ouslander J.G. Abrass, I.B. (1984) *Essentials of clinical geriatrics*, Montréal: Mc Granw Hill.
5. La partic sur les activités de la vie quotidienne est tirée du livre de Lévesque L., Roux C., Lauzon S. (1990) *Alzheimer Comprendre pour mieux aider*. Editions du Renouveau Pédagogique Inc. Ch. 9, pp. 212-232.
6. Ducharme F. (1987) Principes généraux d'intervention auprès des personnes âgées atteintes de déficits cognitifs irréversible. *Laboratoire d'interventions cliniques appliqué*. Chevalier De Lorimier, pp. 43-45.
7. La partie sur les outils et moyens utilisés pour l'application du programme provient du document sur le programme pour les résidents ayant des déficits cognitifs. Centre d'accueil Denis-Benjamin Viger (1992).
8. La partie du document sur la famille est tirée du livre de Lévesque, L., Roux, C., Lauzon, S. (1990) *Alzheimer Comprendre pour mieux aider*. Editions du Renouveau Pédagogique Inc. Ch. 12, pp. 262-273.
9. La partie du document sur le cadre physique des lieux est tirée du cours de Ducros-Gagné, M. *Problématique liée au vieillissement -GER 3045 D*, Université de Montréal, Faculté de l'éducation permanente. Document d'accompagnement. Cours télévisé.
10. Lawton M.P. (1981) Sensory deprivation and the effect of the environment on management of the patient with senile dementia. In N.E. Miller & G.D. Cohen, *Aging: Vol. 15 Clinical aspects of Alzheimer's disease and senile dementia* (pp. 228-251) New York: Raven Press.
11. Bartol M.A. (1983) Reaching the patient. *Geriatric Nursing* 4, 234-236.
12. Coons D. (1991) Training direct service staff members to work in dementia care units. Baltimore, The Johns Hopkins University Press p126 à 143.
13. Ducros-Gagné M. et Ducharme F. (1985) Programme d'interventions palliatives en milieu prothétique, *Laboratoire d'intervention cliniques appliquées* Chevalier De Lorimier.

La planificación de los servicios

Presidente: Carmen Martínez Aguayo

(Directora General del INSALUD. Instituto Nacional de la Salud)

Ponentes:

Esteban Carrillo

(Consultor. BOSSARD Salud y Gestión)

Case management en las demencias: ¿una solución para el problema o una solución en busca del problema?

Alberto Fernández León

(Servicio de Geriátrica. Hospital Monte Naranco)

Asistencia geriátrica y atención a la demencia

Conferencia:

Charles Tilquin

(Département d'Administration de la Santé. Université de Montréal)

La evaluación de la carga de trabajo en cuidados de enfermería inducida por los pacientes con déficits cognitivos

Case Management en las demencias: ¿una solución para el problema o una solución en busca del problema?

Esteban Carrillo

Consultor. Bossard Salud y Gestión, Barcelona

Correspondencia:

Esteban Carrillo
Bossard Salud y Gestión
Vía Augusta, 4, 5º
08006 Barcelona

Introducción

En nuestro medio comienzan a aparecer referencias a las técnicas desarrolladas recientemente en países anglosajones denominadas como "Case Management" o gestión de casos. Antes de que el término se convierta en una moda profesional, más o menos llena de contenido, conviene iniciar una reflexión en profundidad de los conceptos de base.

Aunque no existe una definición consensuada del término Gestión de Casos (que denominaremos GDC), se refiere generalmente a una estrategia que opera a niveles asistenciales y administrativos para individualizar, organizar y coordinar un "paquete" total de servicios a menudo en el domicilio, pero frecuentemente en o a través de otros recursos asistenciales¹.

Existen en la literatura una amplia variación de definiciones, pero todas se mantienen en los mismos niveles de generalidad. El riesgo es evidente: tal como ocurre en otros países, podemos empezar a hablar de un conjunto de cosas absolutamente diferentes bajo la misma denominación. Por lo tanto, antes de comenzar a extrapolar conceptos a nuestra práctica asistencial, conviene proceder a analizar con cuidado los elementos implicados y sus repercusiones.

¿Por qué la Gestión de Casos en las Demencias?

Uno de los primeros conceptos en la definición de un programa de GDC es definir la población diana y garanti-

zar que sus necesidades requieren de esta estrategia. Sin duda una parte substancial de los casos de demencia reúne los requisitos que justificaron el nacimiento de las estrategias de GDC:

- Se trata de problemas de alta repercusión, larga duración en el tiempo y altos requerimientos de recursos asistenciales variados.
- Las "puertas de entrada" al sistema asistencial pueden ser muy variadas.
- Para cada caso existe un abanico de posibilidades alternativas de servicios de alta variabilidad.
- Se produce una utilización en paralelo o consecutiva de diferentes redes asistenciales formales e informales (recursos sanitarios y sociales, asistencia pública, privada, no lucrativa, voluntariado, familia, etc.)

A un nivel estratégico, la demencia plantea en nuestro país dos características que nos hacen considerar la pertinencia de la reflexión sobre la GDC:

Epidemiológicamente se trata de un problema de alta prevalencia y en incremento, que amenaza la aún escasa y débil estructura de recursos existente.

Organizativamente, la disparidad en la oferta de servicios y su cobertura, la diversidad de instituciones prestadoras de servicios y la escasez global de recursos, nos permiten suponer el beneficio de los mecanismos que garanticen la utilización adecuada y equitativa de los recursos y la eficaz sinergia entre éstos.

Políticamente, el mantenimiento a domicilio y la utilización intensiva del soporte familiar y comunitario requie-

ren combinar estos con adecuados servicios profesionales de atención y descarga (*respite care*) que contribuyan al mantenimiento del equilibrio familiar. La combinación adecuada de estos sistemas parece requerir de mecanismos profesionales que garanticen también el "cuidado al cuidador" en un paquete de servicios integrados.

Contenidos de la gestión de casos

Quizás la forma más operativa de definir el *case management* está en la descripción de las funciones típicas. Todos los trabajos de revisión publicados atribuyen a la GDC seis funciones básicas:

A) Identificación de casos

En función de las poblaciones diana definidas, una de las tareas del *case manager* es el desarrollo de sistemas de penetración en las redes asistenciales o comunitarias para garantizar la identificación de casos potenciales en riesgo que podrían beneficiarse de los servicios.

B) Selección y admisión

Probablemente el punto clave de mayor relevancia de los programas de GDC está en la selección de los casos que por su complejidad y requerimientos de servicios se pueden beneficiar del esfuerzo suplementario que supone la GDC. El desarrollo de mecanismos de valoración de "escreening" rápidos que permitan la preselección de poblaciones en riesgo es uno de los instrumentos básicos de trabajo de la GDC basándose en los criterios de definición del programa². En base a estos mecanismos, se produce la valoración de admisión o pre-admisión al programa.

C) Evaluación y reevaluación

Los clientes preseleccionados son evaluados en profundidad en base a instrumentos sistemáticos predefinidos. Estos instrumentos presentan siempre dos características básicas:

- Tratarse de instrumentos multidimensionales que, en el caso de las demencias, deben incluir como mínimo los componentes de salud física, funcionamiento mental (cognitivo y afectivo), funcionamiento físico (actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales), soporte familiar y de otros y patrones de utilización de servicios.
- Tratarse de instrumentos altamente estandarizados y basados en instrumentos de valoración de conocida validez y comparabilidad.

La estrategia de evaluación de necesidades debe ser cuidadosamente definida (evaluador único de base con so-

porte externo de otros profesionales o equipo interdisciplinar).

La reevaluación requiere habitualmente valoraciones parciales o simplificadas. La estrategia de reevaluación forma parte también del diseño del programa de GDC que debe contener la definición de los criterios de reevaluación periódica mínima para todos los casos y las situaciones o desencadenantes que generarán una reevaluación si se producen.

D) Elaboración del plan de cuidados individualizado

Como consecuencia de la evaluación de necesidades, el *case manager* procede a la formalización del plan de cuidados individualizado incluyendo la utilización de recursos formales e informales. Esta fase requiere evidentemente el mayor nivel de experiencia y criterio profesional. La elaboración de este plan de cuidados en equipo interdisciplinar es un requisito frecuente en la mayoría de esquemas de *case management*.

E) Organización de los servicios

Corresponde al desarrollo real del plan de cuidados. Las capacidades y posibilidades del *case manager* para negociar la provisión de servicios varían ampliamente, desde la simple gestión personal hasta la capacidad de compra de servicios. Este nivel de autoridad es de hecho uno de los elementos claves de diferenciación de los diversos esquemas de GDC.

F) Monitorización y evaluación

Este aspecto es el que diferencia fundamentalmente los procedimientos tradicionalmente desarrollados en la mayoría de profesiones para responder a los retos de los clientes con estas necesidades de los esquemas formalizados de GDC. En éste último, la tarea del *case manager* no termina con la derivación a los diferentes proveedores sino que incluye la monitorización de que los servicios están siendo provistos de acuerdo con el plan de cuidados en tiempo, cantidad y calidad; y la evaluación de sus resultados.

La intensidad y características de la evaluación están muy relacionadas con el nivel de autoridad en la organización de servicios y con el diseño del programa.

Otros componentes adicionales que pueden ir unidos en algunos programas a la función de GDC son:

- El consejo a los clientes y sus familias
- La educación y formación de los clientes y familiares
- La gestión de la "circulación" del cliente a través del sistema.
- La provisión directa de servicios en paralelo con la GDC

La GDC no es sólo una forma nueva de denominar a un proceso tradicional de buena praxis asistencial

Muchos de los lectores identificarán las actividades de la GDC descritas (excepto seguramente la evaluación) con las que se desarrollan en las buenas prácticas asistenciales de los profesionales que atienden clientes con demencia. Es cierto que en algunos desarrollos de prácticas profesionales se pueden apreciar elementos básicos de las estrategias de GDC. Ello es evidente en algunos de los servicios geriátricos recientemente desarrollados como "interfases" entre los diferentes recursos (Unidades de Valoración Geriátricas, UFISS, Unidades de Hospitalización a Domicilio, PADEs,) o servicios de atención primaria social o sanitaria.

Sin embargo el principio de la GDC se plantea a un nivel mucho más en profundidad que el tradicional trabajo de gestión de la coordinación:

Desde un punto de vista conceptual, implica el paso de la organización orientada a los recursos o servicios a la organización orientada al caso o al proceso. De hecho, la formalización de la GDC implica un replanteamiento de la organización de la asistencia. Este replanteamiento supone una carga en profundidad para un sistema altamente orientado al recurso como son nuestros servicios asistenciales.

La GDC no es un enfoque indiscriminado de buena práctica profesional. La base del concepto está precisamente en la selección de casos. Como cualquier procedimiento asistencial, se trata de definir las indicaciones (tipo de población y de problemas) donde la GDC se pueda demostrar como eficiente.

El tercer elemento clave, es que en el fondo, la elaboración de un plan de cuidados no es únicamente un proceso asistencial. Las decisiones sobre cuidados implican utilización de recursos y por tanto presentan un potencial de que los *case managers* estimen costos y gestionen su control. Aunque este enfoque puede hacer sentirse incómodos a muchos profesionales, el proceso de formalización de la GDC puede llevar a la definición del *case manager* como un comprador de servicios.

Niveles de autoridad en las formas de GDC

De hecho, la diferencia de la tradicional buena gestión de la coordinación profesional con las actuales estrategias de GDC está en la dimensión "autoridad" del *case management*.

El análisis de las diferentes formas organizativas de los proyectos de GDC muestra que las diferencias más substanciales se establecen a este nivel. Así podemos distinguir:

Las formas más tradicionales (*advocacy agencies*) que coordinan servicios a nivel más del cliente que de la agencia, a través del intensivo trabajo de los proveedores a través de las relaciones profesionales informales. De hecho esta aproximación es difícilmente diferenciable del "good old fashioned case work" (el buen y anticuado seguimiento de casos).

Los sistemas de GDC tipo "broker" (que podríamos traducir como "intermediario" o "corredor" siguiendo la referencia brusátil) (*brokerage agencies*) en que el *case manager* actúa con una autoridad formal para autorizar la prestación de los servicios y/o su financiación. Se trata de un modelo que no está basado (conceptualmente al menos) en el proveedor sino en la agencia.

El denominado modelo de "Gestión de Servicios" (*Service Management*) interviene sobre el conjunto de servicios mediante la negociación en la definición de servicios y la determinación de tarifas de acuerdo con el plan de cuidados aprobado. Pretende superar la limitación del anterior consistente en la incapacidad para controlar las condiciones de provisión de los servicios.

Los modelos que Kodner denomina "consolidados" suponen un notable avance en complejidad. Básicamente se trata de modelos de financiación prospectiva del conjunto de la atención sanitaria y social de la población cubierta. La financiación, establecida en base a los riesgos epidemiológicos de dependencia de la población cubierta, permite a las agencias suministrar todo tipo de servicios en base a criterios de financiación per cápita que pretenden evitar el riesgo de institucionalización. Uno de los conceptos claves en el funcionamiento de estos sistemas es la financiación de la atención de las personas con criterios para ser ingresadas en un centro sociosanitario en base a una tarifa que se sitúa alrededor del 75% de la de institucionalización. El mantenimiento a domicilio de estos clientes por debajo del coste permite a las agencias retener los beneficios actuando como un incentivo a la no institucionalización. Este tipo de experiencias se dan en el programa On Lok (centrado en la atención de candidatos al ingreso en *nursing homes*) y los modelos denominados Social-Health Maintenance Organization (Social-HMO) que incluyen el conjunto de atención sanitaria y de larga duración para mayores de 65 años. Estas formas tienden a denominarse "*managed care*" como extensión del concepto desarrollado en las HMO para la gestión de los cuidados desde el profesional de atención primaria.

¿Cuáles son los beneficios de la GDC?

Tradicionalmente se analizan los beneficios de la GDC a nivel de:

- Reducción de las admisiones y las estancias medias en hospitales y centros sociosanitarios.

- Mejora de los resultados y de la calidad asistencial
- Aumento de la satisfacción y el bienestar del cliente
- Contención de costos
- Mejora de la integración entre los diversos niveles asistenciales y especialmente entre la atención sanitaria y social.

Evidentemente la amplitud de concepto de la mayoría de factores implicados y la intervención del conjunto de componentes de un sistema tan complejo como la atención sociosanitaria con un elevado nivel de componentes "intangibles" hace especialmente difícil la evaluación.

Los diversos estudios realizados sobre los proyectos de GDC ofrecen un amplio campo para la discusión. En todos los casos parece claro un positivo impacto sobre la satisfacción del cliente, independientemente del resto de componentes. En cambio los potenciales efectos sobre otros factores son más variables en función de las diferentes experiencias. Mientras algunas de ellas han demostrado importantes efectos en la disminución de la institucionalización, otras como las *Chanelling Demonstration* ofrecen resultados mucho más pobres.

Del análisis de resultados se deriva la importancia de una definición precisa de la población diana de los programas y la importancia de una cuidadosa evaluación de los proyectos.

¿Cuál es la potencialidad del case management en nuestro medio?

La inicial difusión que la estrategia de la GDC está empezando a tener en nuestro medio nos hace temer dos posibles enfoques de alto riesgo.

El primero es el de un discurso que considera la GDC como el remedio universal a los problemas de coordinación del sistema socio-sanitario en nuestro país. Como D. Kodner suele afirmar, la GDC no es un antibiótico de amplio espectro sino un tratamiento altamente específico. Las técnicas de GDC no van a resolver el caos organizativo o la inadaptación de la planificación o la gestión de los servicios.

Un segundo enfoque problemático es el de que tengamos entre manos una solución en busca del problema. La GDC responde a un problema de orientación hacia el caso de un conjunto de servicios múltiples y segmentados. Como estrategia basada en la coordinación, precisa de un conjunto de servicios y proveedores que coordinar; y ésta no es probablemente la situación en una gran parte de nuestro país.

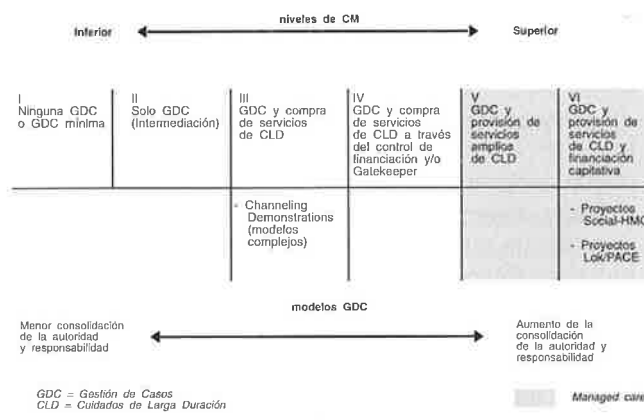
Un tercer elemento fundamental es que la GDC no se realiza en el vacío sino que se inserta sobre un sistema con sus especiales características locales. En nuestro país el

desigual desarrollo del sistema sociosanitario hace que se deba considerar esta especificidad incluso a nivel muy local (comarca, ciudad). Lo que es evidente de la revisión de literatura y de las incipientes experiencias conodidas es que no existe un modelo de GDC "pret-a-porter" sino que se deben diseñar trajes a medida para cada experiencia.

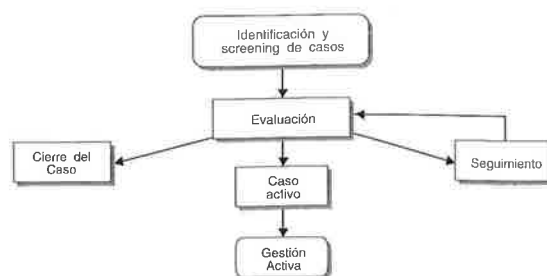
El primer paso a considerar con cuidado es cuales podrían ser los objetivos de un proyecto de GDC en nuestro país. Con el nivel actual de recursos de media y larga estancia existentes en España, pensamos que es mas que dudoso que la prevención de la institucionalización sea planteable como objetivo primordial. En cambio, la adecuación de la equidad en el acceso a unos servicios que están en pleno desarrollo (bastante desordenado) puede parecer un objetivo sensato. Otro elemento de considerable interés es el enfocar los problemas de relación entre niveles y entre administraciones sociales y sanitarias. Como planteamiento de futuro, el enfoque de la coordinación de la financiación sanitaria y social se probablemente una de las perspectivas de mayor interés de la estrategia de GDC.

Anexos

Continuum del Case management



Circuito de clientes en los programas de Case management



Funciones del *Case management*

Principal

1. Identificación de casos
2. *Escreening* y selección a la admisión
3. Evaluación multidimensional / Reevaluación
4. Plan de cuidados / "paquete" de servicios
5. Organización de la atención
6. coordinación y seguimiento

Opcional

7. Intermediación para el cliente y la familia
8. Planificación presupuestaria de los servicios
9. Gestión de la calidad y evaluación de la utilización
10. Provisión directa de los servicios

Objetivos de la gestión de casos

- Reducción de las admisiones y estancia media en Hospitales y Centros Sociosanitarios
- Mejora de resultados y de la calidad de la atención
- Aumento de la satisfacción y bienestar
- Contención de costos
- Mejora de la integración entre la atención social y sanitaria

Categorías de clientes / pacientes

- Pacientes con complicaciones médicas de alto riesgo
- Enfermos crónicos graves y dependientes
- Clientes que necesitan múltiples servicios o seguimiento intensivo
- Clientes/Pacientes de alto costo

Bibliografía

1. Kodner DL. Case Management: Principles, Practice and Performance. Geron topics 1. 1993, Institute for Applied Gerontology.
2. Kane R. Case Management and Assessment of the elderly. En Kane RJ and Evand J (eds). Improving the Care of Older People. A World Veiw. New York. Oxford University Press, 1990.

Asistencia geriátrica y atención a la demencia

Alberto Fernández León

Servicio de Geriátrica
Hospital Monte Naranco. Oviedo

Correspondencia:

Alberto Fernández León
Hospital Monte Naranco
33012 Oviedo

Introducción

Actualmente, el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas, constituye el principal desafío a la organización de los Servicios Sanitarios y Sociales.

La concepción de la enfermedad como un proceso biológico pero con consecuencias funcionales es especialmente relevante en los pacientes con procesos crónicos. En ellos, la intervención sanitaria se orienta, más que a la curación de la enfermedad, a su control y a la reducción de las limitaciones funcionales que provoca.

En los ancianos, la discapacidad es una consecuencia frecuente de muchas enfermedades. A ello se une la más elevada prevalencia de diversos procesos patológicos crónicos a edades avanzadas. Por otra parte, algunos aspectos de índole tanto fisiológica como cultural, hacen que, además de la mayor prevalencia de incapacidad, las manifestaciones de la enfermedad en el viejo reúnan características que las diferencian de las de la población de menor edad.

La asistencia geriátrica tiene como principal finalidad, desde una perspectiva poblacional, más que la ampliación de la esperanza de vida (fenómeno denominado "rectangularización de la curva de supervivencia"), la ampliación de la esperanza de vida libre de incapacidad (es decir, la reducción de los años de dependencia al final de la vida de la población anciana).

Desde una perspectiva individual, utilizando el modelo de Buchner y Wagner, se trataría de intentar eliminar, evitar

o reducir el efecto de todos aquellos factores que puedan incidir en un deterioro de la situación funcional del paciente, por encima de la que fisiológicamente parece ocurrir.

1. Factores que aceleran la pérdida crónica de la capacidad fisiológica:
 - Inactividad
 - Problemas crónicos de salud.
2. Problemas que dan lugar a una pérdida aguda o subaguda de la capacidad funcional (ACV, fractura de cadera, etc).
3. Factores bloqueantes de la recuperación funcional tras un proceso de pérdida funcional.
 - Fármacos.
 - Estados depresivos.
 - Utilización inadecuada del reposo.

Así pues, el centro de la atención en los cuidados de salud en los ancianos, se desplaza hacia el adecuado mantenimiento de la situación funcional y de la independencia de los pacientes. El enfoque de los problemas del paciente se hace mucho más sobre la base de su situación funcional y de la prevención del deterioro de ésta y se hace preciso en el seno del tratamiento médico, estimular la recuperación funcional del modo adecuado a cada caso.

El estado o situación funcional puede definirse como "el grado en que un individuo es capaz de desarrollar los papeles que tiene asignados, libre de limitaciones físicas o

mentales". Un concepto más operativo podría ser: "la capacidad del paciente para movilizarse en su entorno, realizar tareas físicas necesarias para su autocuidado (actividades básicas de la vida diaria) y otras conductas y actividades encaminadas a mantener su independencia y relación social (actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria)".

La OMS en su "*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*" establece los siguientes conceptos:

Deficiencia o lesión (impairment). En el contexto de la experiencia de salud, una lesión es cualquier pérdida o anormalidad de la función o estructura psicológica, fisiológica o anatómica. Es un concepto relativo a la función biológica.

Discapacidad (disability). En el contexto de la experiencia de salud, una discapacidad es cualquier restricción o falta (debida a una lesión) de habilidad para llevar a cabo una actividad de la forma o dentro del rango considerado normal para un ser humano. Es un concepto relativo a las actividades que se esperan de una persona o de su cuerpo.

Minusvalía (handicap). En el contexto de la experiencia de salud, una minusvalía es una desventaja para un individuo dado, resultado de una lesión o una discapacidad, que limita la ejecución de las funciones (roles) habituales (dependiendo de la edad, el sexo y los factores sociales y culturales) para este individuo. Es un concepto a nivel social, y por tanto, relativo.

La lesión y la discapacidad, pueden llevar o no a la dependencia (estado en el que el individuo confía en la asistencia de otros para cubrir necesidades reconocidas) al igual que llevan a la minusvalía.

En la situación funcional, y por tanto en la progresión de la enfermedad para dar lugar a una lesión, discapacidad o minusvalía y para provocar dependencia, influyen muy diversos factores, con interacciones complejas y aún no totalmente esclarecidas. Ninguno de ellos tiene una relación lineal con la misma:

- Salud física o orgánica.
- Estado cognitivo.
- Estado afectivo.
- Motivación del individuo.
- Situación social.
 - + Red social.
 - + Apoyo social.
- Condiciones del entorno físico

Así pues, el establecer como objetivo fundamental de la asistencia el conseguir la mejor situación funcional posible implica, por supuesto, el adecuado manejo (diagnóstico y terapéutico) de las enfermedades que contribuyen a este deterioro, teniendo en cuenta las peculiaridades de las mismas en el viejo.

Pero por otra parte, es preciso integrar en el cuidado del paciente, los otros factores a que se ha hecho mención.

La geriatría ha surgido como una respuesta a esta problemática, que intenta centrarse fundamentalmente en la actuación sobre el paciente del modo más precoz posible para intentar evitar o reducir las consecuencias de la enfermedad en el viejo. Si bien los modelos asistenciales en que se concreta presentan diversidades según los lugares (y nuestro país en un buen ejemplo de ello), todos comportan al menos dos aspectos nucleares comunes, que son generalmente reconocidos como los puntos centrales de la asistencia geriátrica: la valoración geriátrica y la utilización de diversos niveles asistenciales.

1. La valoración integral o valoración geriátrica

"Es un proceso multidimensional y a menudo interdisciplinario orientado a cuantificar las capacidades y problemas médicos, psicosociales y funcionales de un individuo anciano con el objetivo de trazar un plan de tratamiento y seguimiento a largo plazo".

Existen varios puntos a reseñar entre los fundamentales de una valoración geriátrica:

- 1.1. Multidimensionalidad. Se evalúan de modo sistemático varias esferas relevantes para el estado de salud y la atención del paciente:
 - Salud física.
 - Situación mental.
 - Situación funcional.
 - Situación social.
- 1.2. Interdisciplinariedad. La amplitud y diversidad de los aspectos a valorar, exige con frecuencia la intervención de más de un profesional en el proceso, que aporte sus conocimientos en un campo particular por una parte, y los integre en unos objetivos de manejo compartidos con el resto de los miembros del equipo. Los fundamentales son el geriatra, el ATS y el trabajador social.
- 1.3. Registro tanto de los problemas como de los recursos de todo tipo de que dispone el individuo para superarlos.
- 1.4. Desarrollo de un plan de tratamiento y de seguimiento consecuencia de la evaluación. Se trata de un aspecto fundamental, pues es el que justifica la realización de la valoración previa.

2. La utilización de diversos niveles asistenciales

La utilización de diversos niveles asistenciales, tanto hospitalarios como extrahospitalarios, que garanticen la continuidad de la atención del paciente y la subvención de sus principales necesidades.

- 2.1. Unidad de agudos.
- 2.2. Unidad de Rehabilitación, de admisión o de evaluación.
- 2.3. Unidad de larga estancia.
- 2.4. Hospitalización de día.
- 2.5. Atención domiciliaria.

Los diferentes problemas crónicos de salud, no son susceptibles por su propia naturaleza de recibir una atención puntual. Así ha surgido un amplio abanico de recursos y servicios asistenciales de toda índole (públicos y privados, institucionales y comunitarios, sanitarios y sociales) con el fin de brindar atención a algunas de las necesidades de los clientes. Actualmente, se reconoce la pertinencia de una atención diferenciada en cada fase de la enfermedad, en función de las necesidades, objetivo que exige la coordinación e integración de los diferentes servicios. El concepto de atención a largo plazo (traducción de la expresión inglesa "long term care" ha surgido de esta necesidad.

Se puede definir como "una serie (o cadena) de servicios que se dirige a la salud, cuidado personal, y necesidades sociales de individuos que carecen de alguna capacidad para el autocuidado. Dichos servicios pueden ser continuos o intermitentes pero son distribuidos por periodos de tiempo sostenidos a individuos que han demostrado necesidad, usualmente medida a través de algún índice de incapacidad funcional".

En este campo, en pleno desarrollo con consecuencia de la modificación de los patrones de morbilidad antes descrita, existen aún muchos dilemas referidos a la organización más adecuada:

- Modo más adecuado (y realista) de financiación.
- Modo más adecuado de provisión (pública, privada o mixta).
- Marco en que se debería desarrollar (Comunitario o institucional, "en" la comunidad o "por" la comunidad). A este respecto, está claro que lo que se intenta es subvenir las necesidades del paciente (o cliente) concreto a través de la provisión de los servicios más adecuados al caso. El que estos se aporten en uno u otro marco no es relevante para el concepto de atención a largo plazo.
- Coordinación entre las prestaciones sociales y las sanitarias. La dependencia y financiación diferenciadas de los Servicios Sociales y Sanitarios, dan lugar a una mala coordinación de los mismos. Existen criterios de acceso diferentes (y a menudo muy rígidos) para cada uno, que impiden atender adecuadamente el conjunto de necesidades del paciente, que casi siempre son de los dos tipos.
- Equidad y modo de acceso de la población necesitada a las prestaciones. Aquí es asimismo evidente la necesidad de una valoración integral, que ligue la utilización

de los servicios precisos a un plan de manejo establecido y controlado en el seno de un equipo interdisciplinario.

Atención a la demencia

La demencia es un síndrome, con una incidencia y prevalencia que crecen de modo exponencial con la edad. En el grupo de más de 65 años, la prevalencia se encuentra entre un 5 y un 10% elevándose a más de un 20% por encima de los 80 años.

Por otra parte, el progresivo envejecimiento de la población en nuestro medio, va a dar lugar previsiblemente a un notable incremento del número de pacientes con demencia y por lo tanto a un crecimiento de las necesidades y demandas.

Se trata de un problema crónico de salud no susceptible de tratamiento curativo en la mayoría de los casos, que progresa hacia la incapacidad y el fallecimiento, el cual se produce en un tiempo medio tras el diagnóstico que se cifra entre 6 y 8 años para las causas más habituales.

Las necesidades de cuidados del paciente con demencia pueden llegar a ser muy importantes. No es extraño por ello, que representen una porción muy importante del total de los pacientes institucionalizados, y que sean el principal problema de salud que obligue a la admisión en instituciones para cuidados a largo plazo. No obstante, la mayor parte de los pacientes incluso en estadios avanzados permanecen en sus domicilios.

Los pacientes con demencia son susceptibles de beneficiarse de la técnica de valoración integral del estado de salud utilizada en la población anciana. Precisan un abordaje clínico interdisciplinario y una asistencia a largo plazo adaptada a las necesidades del paciente, tanto en estadios precoces como avanzados de la enfermedad. El objetivo que ha de guiar las intervenciones es el de preservar la situación funcional, que depende como hemos visto previamente de múltiples factores sobre los que se hace necesario intervenir.

Dada la importancia cuantitativa del problema y la gran cantidad de recursos y servicios potencialmente involucrados en su atención, es necesario un plan de acción integrado para la asistencia a los pacientes con demencia. La OMS reconoce que en este campo "el conocimiento actual es tan limitado que el primer escalón debe ser el de la investigación dirigida a diseñar programas de intervención apropiados".

Teniendo en cuenta el enfoque funcional y preventivo ya mencionados, hay algunos aspectos cruciales a la hora de atender adecuadamente a los pacientes. Pueden diferenciarse las actividades dirigidas al propio paciente de las dirigidas a los cuidadores.

1. Actividades dirigidas al paciente

1.1. Detección precoz del proceso

Es necesario utilizar, principalmente en el seno de los Equipos de Atención Primaria, instrumentos de screening dirigidos a las poblaciones de riesgo. Evidentemente, no disponemos de un tratamiento etiológico, pero la posibilidad de tratar otros problemas intercurrentes en el paciente y de intervenir en los cuidadores antes del desencadenamiento de una crisis son factores que pueden permitir una prolongación de la autonomía del enfermo.

1.2. Valoración integral

Dirigida a los aspectos relevantes en el estado de salud del paciente.

- Situación clínica.
 - + Diagnóstico diferencial.
 - + Diagnóstico etiológico de la demencia.
 - + Severidad del cuadro.
 - + Evaluación de las capacidades residuales.
 - + Diagnósticos asociados.
- Situación mental.
 - + Situación cognitiva.
 - + Situación afectiva.
 - + Severidad de los trastornos de conducta.
- Situación funcional.
- Valoración del entrono, como fuente potencial de complicaciones de la enfermedad.
- Situación social.
 - + Situación económica.
 - + Apoyo informal que recibe.
 - + Apoyo formal.

Esta valoración, habrá de realizarse al inicio del proceso como paso previo para establecer el plan de manejo más adecuado, y siempre que sea preciso en base a los cambios de necesidades relacionados con la evolución de la situación de enfermedad.

1.3. Manejo de condiciones potencialmente reversibles

La discapacidad en un anciano con demencia, resulta no sólo del daño cerebral irreversible, sino también de otras condiciones potencialmente reversibles con el tratamiento adecuado.

- Tratamiento de las enfermedades físicas intercurrentes.
- Tratamiento de las manifestaciones psicóticas.
- Tratamiento de los problemas conductuales.
 - + Fármacos.
 - + Intervención psicológica.
- Tratamiento de las alteraciones depresivas concomitantes.

El marco en el que deben prestarse estos tratamientos, puede ser tanto comunitario como hospitalario, en función de las características del problema.

1.4. Utilización al máximo de las capacidades residuales del paciente

2. Actividades dirigidas a los cuidadores

El apoyo informal por parte de los familiares sigue siendo la principal fuente de atención al paciente con demencia. No en vano, la calidad del cuidado informal recibido por el paciente es el factor más importante relacionado con el mantenimiento en la comunidad del demente en estadios avanzados.

El cuidado del paciente en el domicilio representa una carga de trabajo importante y acarrea una serie de consecuencias. Los principales aspectos percibidos como onerosos por los cuidadores son:

- Problemas en la ayuda en actividades básicas de la vida diaria (aseo, baño, vestido, comida, continencia esfinteriana y desplazamiento).
- Trastornos conductuales (vagabundeo, agresión, conductas repetitivas, alteraciones del sueño).
- Relaciones personales entre el paciente y su familia.
- Efecto en la familia, trabajo y relaciones familiares del cuidador.

Por otra parte, existe asimismo un notable impacto sobre la salud del cuidador principal, fundamentalmente en la esfera psíquica.

Las principales actividades dirigidas a la atención de los cuidadores serían:

- 2.1. Valoración de la carga objetiva y subjetiva
- 2.2. Información y adiestramiento, referidos a las características del problema.
 - Diagnóstico y evolución del proceso.
 - Cuidados generales del paciente.
 - Ayuda para actividades de la vida diaria.
 - Técnicas de manejo de problemas conductuales.
 - Conocimiento de los recursos sanitarios y sociales.
- 2.3. Desarrollo de grupos de apoyo.
- 2.4. Tratamiento de los problemas físicos y psicológicos.
- 2.5. Consejo social. Coordinación de casos.
- 2.6. Cuidados de descarga o alivio:
 - Hospitalización de Día.
 - Centros de Día.
 - Ingresos de descarga.
 - Cuidados a domicilio.

La atención en las Residencias

El medio residencial es la alternativa cuando se agotan las posibilidades de cuidado domiciliario.

El punto central, radica en la consecución de un ambiente no peligroso para el paciente y en el manejo adecuado de los problemas conductuales, minimizando la utilización de psicofármacos y de restricciones físicas.

La filosofía general de manejo del paciente no debe modificarse, elaborándose el plan de cuidados adecuado tras una valoración multidimensional.

Debe fomentarse la colaboración de los familiares.

Existe actualmente una amplia discusión sobre la indica-

ción o utilización de Unidades especiales para el cuidado de los dementes en los Centros Residenciales. Sus ventajas, radican fundamentalmente en:

- La presencia de personal adecuadamente formado.
- Diseño ambiental adecuado a los problemas del demente.
- Programas específicos de manejo (orientación a la realidad, musicoterapia, de alimentación, etc).
- Serían el medio apropiado para la formación e investigación.

En la actualidad, en nuestro medio, existen muchos Servicios tanto en la red de asistencia sanitaria como en la de asistencia social, involucrados en la prestación de atención a los pacientes con demencia en algún momento de su evolución. Sin ánimo de ser exhaustivos, pueden citarse al menos los siguientes:

- Comunitarios.
 - + Ayuda domiciliaria
 - + Equipos de Atención Primaria.
 - + Centros de Salud Mental.
- Hospitalarios.
 - + Urgencias.
 - + Consultas externas.
 - + Hospitalización en diversos Servicios.
- Estructuras intermedias.
 - + Hospitales de Día psiquiátricos y Geriátricos
 - + Servicios de Atención Domiciliaria.
 - + Centros de día. Clubs y hogares de la tercera edad.
 - + Estancias temporales en Centros Residenciales.
- Residenciales
 - + Institucionalización permanente en Centros privados o públicos.
 - + Estancias temporales en Centros Residenciales

Si bien parece evidente la insuficiencia de los mismos para

atender adecuadamente a los pacientes, es cierto asimismo que actualmente, no existe ningún mecanismo o procedimiento que permita su coordinación. Por otra parte, la mayoría de ellos no disponen de programas dedicados a atender aspectos específicos de los problemas planteados por los pacientes con demencia.

Así pues, aparte de la dotación de nuevos recursos, parece clara la necesidad de implementación de un programa basado en la valoración integral previa y la utilización coherente de los servicios disponibles.

Bibliografía

1. Buchner DM, Wagner EH. Preventing Frail health, En Ommen GS. Health Promotion and Disease Prevention. Clinics in Geriatric Medicine Vol 8. nº 1. 1992. WB Saunders Company.
2. Rubenstein LZ. Geriatric assessment: an overview of its impacts. Clinics in Geriatric Medicine. 1987;3.
3. American Geriatric Society Public Policy Committee. Comprehensive Geriatric Assessment. Journal of the American Geriatrics Society 1989;37:473-474.
4. Long Term Care Resources. En Kane RL, Ouslander JG, Abrass IB. Essentials of clinical Geriatrics. McGraw Hill. 3ª ed. 1994.
5. Conceptualización de la función física, la salud y la calidad de vida. En Bowling A. La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Masson y SG Editores. Barcelona 1994.
6. Baztán Cortés JJ, González Montalvo JI, del Ser Quijano T. Escalas de actividades de la vida diaria. En del Ser Quijano T, Peña- Casanova J. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. JR Prous Editores. Barcelona 1994.
7. World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva 1980.
8. World Health Organization. Dementia in later life: reserach and action. Tecnical Report Series. 730. World Health Organization. Geneva 1986.
9. Ouslander JG, Osterweil D, Morley J. Medical Care in the Nursing Home. McGraw-Hill 1991.

La evaluación de la carga de trabajo en cuidados de enfermería inducida por los pacientes con déficits cognitivos

Charles Tilquin*, Bibiane Roussel**

* Departamento de Administración Sanitaria
Universidad de Montreal

**Equipo de Investigación operacional en Sanidad (EROS)

Correspondencia:

Charles Tilquin
Département d'Administration de la Santé
Université de Montreal
CP 6128, suc. Centre-ville
Montreal, Quebec H3C 3J7

Introducción

La proporción de residentes que presentan déficits cognitivos en las instituciones residenciales y de curas prolongadas (IRCP) varía, según los autores, entre un 30 y un 50 por ciento. Estas cifras aumentan proporcionalmente al envejecimiento de la población.

Estos pacientes son los responsables de una parte sustancial de la carga laboral en estas instituciones. Los responsables de estos centros consideran que los recursos asignados para hacer frente a sus necesidades son insuficientes aunque están desprovistos de pruebas para demostrarlo. En efecto, las medidas de dependencia¹⁻³ utilizadas en los IRCP para estimar la carga laboral han sido concebidas en un principio solo para pacientes con problemas físicos. Estas medidas se centran en las limitaciones funcionales que presentan los pacientes para el cumplimiento de las actividades de la vida cotidiana (AVC). Valoramos la problemática de la medición de la carga laboral inducida por las deficiencias cognitivas, introduciendo algunos indicadores específicos como son el grado de desorientación en el tiempo, en el espacio y a las personas. Sin embargo, el resultado no es muy convincente y hasta el momento actual los parámetros de medida de la dependencia no son reconocidos como una herramien-

ta válida de medida de la carga laboral inducida por los pacientes cognitivamente deficientes.

En Quebec, desde 1984, se ha abandonado el enfoque de la medida de las cargas laborales por medio de los parámetros de dependencia, para sustituirlo por un enfoque directo en el cual el tiempo de cuidados requerido por residente y día se mide por la suma global del tiempo de cada uno de estos cuidados.

Se trata de un enfoque normativo: se fijan tiempos standard para cada uno de los cuidados requeridos. La evaluación de la carga inducida por residente se basa en la frecuencia necesaria de dichos cuidados en lugar de basarse en la frecuencia en que los cuidados se aplican en la realidad. Con ello evitamos reflejar en la evaluación de la carga de cuidados, las situaciones de déficit de recursos que conducen a prestar algunos cuidados de modo incorrecto o con una frecuencia insuficiente. Al contrario, la medida de las cargas de trabajo basadas sobre los cuidados requeridos permite poner en evidencia la diferencia entre los recursos disponibles y los requeridos, ya sea para corregirlos o uniformarlos entre todos los centros para obtener al menos un reparto equitativo del déficit.

El método directo que acabamos de presentar se denomina PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infir-

miers Requis, Planificación Informatizada de los Cuidados de Enfermería). Se utiliza desde hace diez años en Quebec para controlar los cuidados requeridos por los residentes de los IRCP (45.000 camas) tanto de los residentes que presentan deficiencias cognitivas como de aquellos que no las presentan. Es difícil, por no decir imposible, que el método PLAISIR mida adecuadamente las cargas de cuidados inducidas por los pacientes con déficit cognitivo. Pero el hecho de que el método se haya aplicado durante 10 años en todos los centros de Quebec, y sus resultados se hayan utilizado tanto para la gestión de los recursos de enfermería como para el control de la admisión de pacientes y la elaboración del presupuesto global de los IRCP a nivel regional, le confiere una credibilidad que ningún parámetro de medida de dependencia ha alcanzado hasta ahora.

A continuación, presentamos el sistema PLAISIR.

Un sistema de información tridimensional

El sistema PLAISIR es un sistema de información clínico-administrativa sobre residentes en los IRCP. El sistema recoge dos tipos de datos desde el punto de vista del beneficiario: su perfil bio-psico-social y su perfil de cuidados asistenciales y de enfermería.

Estos datos son recogidos con la ayuda de un formulario denominado "FRAN" que cumplimenta una enfermera evaluadora especialmente formada para este fin.

Los datos de los formularios se introducen en el ordenador y éste calcula el perfil de los recursos asistenciales y de enfermería requeridos por el residente a partir del perfil de los cuidados asistenciales y de enfermería requeridos y de la ponderación del tiempo necesario para ejecutar cada acción de cuidado.

El sistema permite pues una representación tridimensional del beneficiario:

- Bio-psico-social, enfermedades, deficiencias, incapacidades y handicaps.
- Los servicios requeridos para responder a las necesidades bio-psico-sociales.
- Los recursos necesarios (medidos en tiempo) para ofrecer los cuidados que se precisan.

Estas tres dimensiones corresponden al modelo de Donabedian⁴.

Un sistema que responde a las necesidades de información de los decisores a todos los niveles

El sistema permite calificar y cuantificar la gravedad de los residentes dependientes a través de los períodos de estancia más o menos largos (para un buen número de ellos

hasta el fin de sus días). Esta información es útil para los decisores de todos los niveles:

- para la enfermera-jefe de la unidad de cuidados para controlar la calidad de los cuidados practicados en su unidad y para dirigir a su personal en función de las necesidades de sus beneficiarios.
- para la dirección de los cuidados de enfermería y la dirección general de los centros para supervisar la calidad de sus cuidados, otorgar los recursos a las diferentes unidades en función de la gravedad de sus beneficiarios y controlar las admisiones en sus diferentes unidades a fin de conseguir, por ejemplo, los objetivos de equilibrio entre la oferta y la demanda o de homogeneidad/heterogeneidad de los residentes en las diferentes unidades.
- en un sistema, como el de Quebec, donde las admisiones en todos los centros se coordinan a nivel subregional en las comisiones de acogida/orientación/admisión (CAOA) para decidir el centro en el que será admitido el beneficiario.
- en un sistema, como el de Quebec, en el que los presupuestos son otorgados a los centros, prorrateando la gravedad de sus pacientes, por las Administraciones Regionales para repartir equitativamente entre todos los centros de su jurisdicción el presupuesto regional concedido por el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales.
- para el Ministerio o Administraciones regionales para planificar y programar su red de instituciones residenciales y de cuidados de larga duración en función de las necesidades de los ingresados.

Un sistema de información estandarizado pero centrado en las necesidades individuales del beneficiario

El sistema PLAISIR establece como principio básico que, a todos los niveles, la toma de decisiones debe estar orientada por las necesidades de cada beneficiario más que por los recursos globalmente disponibles.

El sistema PLAISIR pone en práctica este principio básico centrándose en los servicios requeridos por el beneficiario más que en aquellos que se le ofrecen. Denominamos servicios requeridos a los cuidados asistenciales y de enfermería, profesionales y no profesionales, que el paciente precisa para satisfacer sus necesidades de ayuda.

Los cuidados realizados no se corresponden siempre a los cuidados requeridos ya sea por una falta de recursos, por una mala evaluación de las necesidades de ayuda del beneficiario o de los reglamentos del centro. De este modo, el personal de enfermería sólo puede ayudar a andar al paciente una vez al día (cuidados otorgados)

mientras que los estándares de calidad (cuidados requeridos) exigirían ofrecer la ayuda para andar tres veces al día, con el fin de activar su circulación y evitar la atrofia muscular de los miembros inferiores.

En el nivel FRAN, se indica la acción nursing "andar con ayuda" a las 10h-15h-20h "cada día" en lugar de "andar con ayuda" a las 15h "cada día".

La filosofía de los cuidados así como las normas y estándares profesionales que se derivan, influyen en la determinación de lo que es requerido. Esta filosofía, normas y estándares varían de un centro a otro.

El resultado es que si los requisitos de un mismo paciente (en términos de servicios y de recursos) no se determinan a través de unas reglas, éstos variarían de un centro a otro. Esto supone un problema importante de equidad si se utilizan los resultados de las evaluaciones PLAISIR, como en el caso de Quebec, para repartir un paquete regional entre los diferentes programas o centros de la región, en función de los recursos requeridos por sus residentes. Así, en Quebec, se tuvieron que definir los estándares de cuidados que debían seguir todos los centros a fin de aplicar las evaluaciones PLAISIR.

Estos estándares asistenciales corresponden en la práctica a los centros residenciales, hospitales de cuidados prolongados y de acogida de Quebec. Sin embargo no se ha llevado a cabo ningún estudio para establecer su validez clínica. Estos estándares se han obtenido simplemente a partir de las observaciones realizadas en los centros. Según el criterio de las enfermeras consultadas, si bien no corresponden a cuidados óptimos, permiten al menos asegurar a los beneficiarios un bienestar y seguridad adecuados. Según los recursos actualmente disponibles, el personal de cuidados asistenciales y de enfermería se encuentra, hoy en día, ante la imposibilidad por término medio de mejorar y por desgracia, en algunos casos no pueden ni siquiera ofrecer la asistencia y los cuidados que corresponden a estos estándares.

Estos patrones se proponen para guiar a las enfermeras evaluadoras. Su carácter no es prescriptivo sino sólo indicativo de un término medio alrededor del cual la enfermera puede variar, si lo justifica, basándose en las características particulares de las necesidades del beneficiario que evalúa. Así pues, cada vez que la enfermera evaluadora utilice para una acción nursing una frecuencia o intensidad diferente de la frecuencia o intensidad standard, deberá explicar las razones por escrito en el FRAN.

Remarcaremos, finalmente que, si bien la adhesión de todos los centros a los mismos parámetros es una condición necesaria para asegurar la equidad en la asignación de recursos, cada centro puede disponer de ellos para dispensar los cuidados a sus residentes según estándares propios eventualmente diferentes de los estándares comunes. Por tanto, es cierto que estos estándares propios

quedarán limitados por los recursos otorgados al centro sobre la base de los estándares comunes. Este es el precio a pagar para obtener la equidad en la asignación de recursos.

Hemos de señalar también que al aplicar el sistema PLAISIR en Suiza y Bélgica, los comités de enfermería de estos países han definido de manera diferente entre sí y entre los patrones de Quebec los estándares de cuidados que corresponden a sus respectivas prácticas. Es importante precisar que el uso de estándares de cuidados comunes a todos los centros de un país o región no se impone más que en el caso de una aplicación colectiva del sistema PLAISIR, como en el caso de Quebec.

Un sistema adaptado a la medida de la intensidad de los cuidados requeridos por los pacientes con déficits cognitivos

El sistema PLAISIR se dirige al conjunto de pacientes de los IRCP. Está muy bien adaptado tanto para evaluar a los residentes comunes como a los residentes con déficits cognitivos ya que se trata de un sistema muy detallado y que puede ser perfectamente individualizado. El mismo sistema permite describir y medir las necesidades de diferentes pacientes gracias a distintos indicadores que corresponden a las necesidades específicas de cada uno, reflejando, en otras palabras, el plan de cuidados de cada uno. Teniendo en cuenta que todas las evaluaciones se realizan en el marco de un único sistema coherente, incluso si los pacientes son muy diferentes, sus evaluaciones pueden ser comparadas, particularmente en términos de duración de cuidados requeridos. Así, después de una evaluación realizada con el sistema PLAISIR, podemos llegar a determinar que un residente con déficit cognitivo requiere 3,5 horas de cuidados directos e indirectos por día. Esta medida de intensidad es comparable a la obtenida para un paciente en el que los únicos problemas son físicos, y esto ocurre ya que todas las medidas de intensidad de cuidados se efectúan sobre una misma escala.

El sistema PLAISIR ha sido elaborado y puesto al día por comités de enfermeras expertas en cuidados a personas dependientes. Para garantizar que el sistema evalúe correctamente las necesidades de las personas con déficit cognitivo, un comité de enfermeras especialistas en este terreno ha diseñado las bases de este método para su aplicación específica a este tipo de residentes.

Como ya se ha dicho, el formulario FRAN está constituido por dos partes: el perfil bio-psico-social y el perfil de los servicios requeridos en cuidados asistenciales y de enfermería. Trataremos estas dos secciones que son específicas de los residentes con déficit cognitivo.

Perfil bio-psico-social

- Escala de orientación presentada según el código de handicaps de la OMS⁷.
- Inventario de los procedimientos físicos y químicos aplicados al residente.
- Siete escalas a cuatro niveles que permiten medir (desde adecuada hasta deficiente severo/nulo) las funciones cognitivas del paciente en : memoria reciente, memoria remota, pensamiento, percepción y atención, consciencia y vigilia, orientación y toma de decisiones.
- Inventario de los problemas psicológicos del residente (agresividad física y verbal, agitación, desorientación, ansiedad, jubilación, hipersomnia etc...).

Perfil de los cuidados asistenciales y de enfermería

- Para medir el tiempo de las acciones de comunicación "funcional" con el residente, el sistema PLAISIR, propone una clasificación original de los residentes con déficit cognitivo dividiéndolos en cinco categorías: débil, moderado-débil, moderado-severo, severo-activo, severo-pasivo.
- El sistema propone una nomenclatura exhaustiva de las acciones de comunicación "terapéutica" que permite cuantificarlas en función del tiempo:
 - relación de ayuda "mínima", "moderada", "intensiva";
 - actividades recreativas en grupo
 - actividades terapéuticas en grupo
- Las intervenciones de observación bio-psico-social a intervalos o constantes (exclusivas o compartidas) permiten medir de forma precisa el tiempo requerido para la vigilancia del residente fuera de las acciones de cuidados.
- Si durante una acción de cuidado más o menos independiente (higiene, alimentación,...) el residente necesita una vigilancia, este tiempo también se tiene en cuenta en la medición de la intensidad de sus cuidados.
- Esta somera exposición de las secciones del FRAN específicas para personas con deficiencias cognitivas, no hace justicia al sistema PLAISIR. La consulta de su manual de referencia⁸ es indispensable para apreciar la manera de medir el tiempo de cuidados específicos para el déficit cognitivo.

Método

La herramienta básica del sistema PLAISIR es, como ya se ha dicho, el formulario FRAN. Este formulario permite recoger datos detallados sobre el residente: su perfil bio-psico-social y ciertos servicios que recibe (las tres primeras páginas del formulario) y su perfil de cuidados asistencia-

les y de enfermería requeridos durante los siete últimos días (las 29 páginas siguientes del formulario).

El formulario FRAN es rellenado por una enfermera evaluadora. No es necesario que esta conozca al residente. Para rellenar el FRAN, la enfermera evaluadora se referirá a la historia del residente, a su plan de cuidados, a la hoja de tratamiento o análisis, a la ficha de técnicas del centro, a los estándares de cuidados del sistema PLAISIR y a cualquier otra fuente de referencia.

Si hace falta, puede también preguntar a los miembros del personal de enfermería encargados del residente, a otros profesionales, al residente y a su familia. Según la complejidad de los casos, una enfermera puede evaluar de 5 a 12 residentes por día con el FRAN. Los formularios completados se envían a un centro de tratamiento en el que los datos se introducen en un ordenador. Este ha sido programado para detectar los datos que faltan, las respuestas imposibles y las incoherentes o improbables. El ordenador produce un extracto que es una versión compacta pero exhaustiva del contenido del FRAN, acompañado de mensajes que señalan los datos que precisan de una atención especial. Esta versión compacta del FRAN, se denomina IMPFRAN.

Los IMPFRAN son remitidos a una enfermera supervisora especializada en verificar los FRAN. Esta vuelve a leer el IMPFRAN para detectar los datos omitidos, los errores patentes y los datos dudosos. Tras esta relectura la enfermera evaluadora contacta por teléfono con el centro donde se encuentra el residente en cuestión e interroga a los enfermeros o al evaluador para completar y corregir el IMPFRAN del residente. Según la complejidad de los casos, una enfermera supervisora puede encargarse de 4 a 10 IMPFRAN por hora.

Una vez realizada esta operación, el IMPFRAN se devuelve al encargado de la entrada de datos, que introduce entonces en el ordenador las correcciones y modificaciones. De este modo, los datos pueden ser procesados para obtener los listados del sistema PLAISIR.

Gestión de la base de datos PLAISIR

Nos centraremos ahora en el análisis de un centro que utilice regularmente el sistema PLAISIR para evaluar a sus residentes y explicaremos como actualiza su banco de datos PLAISIR.

Cuando un centro empieza a utilizar el sistema PLAISIR procede a la evaluación de todos sus residentes. Esta debe ser realizada en el más breve período de tiempo posible para obtener un perfil de los residentes del centro en un momento concreto. El número de enfermeras evaluadoras es limitado y como cada una de ellas no puede evaluar más de 5 a 12 residentes por día, es imposible evaluar a

todos los residentes de un centro en un sólo día. Por tanto, el período de evaluación de un centro se realizará en algunos días o semanas. Pero esto no es un problema ya que se obtiene una imagen concreta de las necesidades de los residentes del centro al final del proceso si su estado es relativamente estable. Esta observación se fechará según el mes y el año durante los que han sido realizadas la mayoría o todas las evaluaciones; por ejemplo: 06-1994 (por ejemplo en los resúmenes del sistema PLAISIR).

El mismo principio se aplica para actualizar la base de datos. Ya no volveremos a insistir más sobre este tema.

Una vez constituido el primer perfil de sus pacientes, el centro lo actualiza a la frecuencia que más le conviene. Se pueden tener en cuenta diferentes consideraciones para la determinación de esta frecuencia, principalmente consideraciones de costes y beneficios. Aunque es más caro actualizar el banco de datos más a menudo, el centro que hace un uso intensivo de los datos PLAISIR podrá disponer permanentemente, a nivel clínico o administrativo, de un perfil actualizado de sus residentes. No hay pues una regla general en cuanto a la frecuencia de actualización. En Quebec la elección de una frecuencia es a menudo decidida en común por todos los centros de una región. La frecuencia mínima de actualización observada es de una vez al año y la máxima de cuatro por año, exceptuando los centros de día que pueden actualizar su base de datos PLAISIR una vez al mes.

Cuando se realiza una puesta al día no se reevalúan todos los residentes, sino solo aquellos en los que su "estado" ha cambiado o que han sido admitidos después de la última actualización de la base de datos. También se aprovecha para obtener de la base de datos las fichas de los residentes que se han dado de baja por transferencia o defunción. La constitución de la base de datos inicial y su posterior actualización se rigen por normas estrictas que intentan garantizar la confidencialidad y la integridad de los datos del sistema de información.

Verificación de la calidad de los datos

Se han tomado numerosas medidas para asegurar la calidad de los datos recogidos por el sistema PLAISIR. Algunas ya han sido citadas anteriormente, pero dada la importancia del tema las volveremos a citar en esta sección.

La enfermera evaluadora es la clave del proceso de evaluación. Esta pertenece, generalmente, al propio centro y en principio nunca ha efectuado sus evaluaciones bajo un formato similar al del sistema PLAISIR. Su formación se realiza en dos etapas. La primera etapa consiste en una formación de grupo de dos días de duración (máximo 12 personas, aunque suelen ser grupos de 4 ó 5 personas). Esta formación consiste esencialmente en una revisión del

FRAN, punto por punto, tomando como apoyo el manual de referencia del sistema. A esta etapa teórica le sigue una etapa práctica en la que los estudiantes evalúan con el FRAN a un residente ficticio. La segunda etapa del proceso consiste en una formación individual sobre el terreno que dura también dos días. Esta formación se realiza de la siguiente manera.

Después de la formación teórica en grupo de dos días el estudiante evaluador vuelve a su centro y realiza diez evaluaciones PLAISIR. Allí una instructora escoge al azar tres residentes entre los diez evaluados por el estudiante y los vuelve a evaluar independientemente. A continuación, compara sus evaluaciones con las del estudiante y relee con éste las siete evaluaciones restantes. Este proceso dura una jornada. Entonces se pide al estudiante que realice diez nuevas evaluaciones. Una vez terminadas, la instructora escoge al azar seis casos de entre los diez evaluados y procede a su evaluación independientemente, confrontando al final sus resultados con los del estudiante. Este proceso también dura una jornada.

El proceso de relectura (desk-review) de las evaluaciones permite, entre otras cosas, identificar a los evaluadores "problema" a los que se les ofrece lo que se denomina una "formación continuada" ya sea en grupo o individualmente. Su formato es variable, dependiendo de los problemas detectados. También representan sesiones de actualización que se dirigen a los evaluadores ya formados, pero que no han realizado evaluaciones durante un largo período de tiempo (un año o más).

El número de evaluadores formados es intencionadamente limitado. Desde que hemos empezado a utilizar el sistema en 1984 nos hemos fijado como objetivo el formar a más de una evaluadora por cada 100 camas, para asegurar que cada evaluadora realiza anualmente un número suficiente de evaluaciones para no desentrenarse. Según nuestra experiencia constatamos que por término medio se formó a una evaluadora por cada 50 camas aproximadamente y se pudo verificar que en la práctica esta proporción era suficiente en el caso de la mayoría de las evaluadoras para garantizar una buena calidad de los datos. La formación de este mayor número de evaluadoras se explica por el menor tamaño de los centros y por el hecho de que en algunos centros la dirección quería que cada supervisora de una unidad de cuidados fuera la responsable de las evaluaciones dentro de su área.

Uno de los elementos clave del proceso para asegurar la calidad de los datos es la relectura (desk-review) de todas las evaluaciones y su eventual corrección después de un contacto telefónico con la evaluadora o los asistentes del residente. Para detectar los problemas las enfermeras que efectúan la relectura se ayudan del ordenador que desde la introducción de los datos ha sido programado para detectar las anomalías y marcarlas dentro de los IMPFRAN.

El carácter dual de las evaluaciones PLAISIR es de una gran importancia en el proceso de relectura; en efecto, el FRAN permite obtener dos perfiles del mismo residente: su perfil bio-psico-social y su perfil de cuidados asistenciales y de enfermería requeridos. Una relectora experimentada es capaz de detectar rápidamente la presencia de incoherencias entre estos dos perfiles lo que le permite precisar las cuestiones que destacará en su contacto telefónico con la evaluadora o los asistentes. También es importante destacar que tras la relectura del IMPFRAN de un residente que ya había sido evaluado con el sistema PLAISIR en el pasado, la enfermera "relectora" confronta siempre su IMPFRAN actual con su último IMPFRAN. Esta confrontación también es útil para detectar incoherencias. Cabe destacar que la experiencia es importante en un sistema de verificación de datos como el que nos ocupa. Algunas relectoras han revisado desde 1984 más de una decena de millares de IMPFRAN.

El proceso de relectura-corrección es también un proceso de formación continuada de las evaluadoras ya que a través de sus contactos telefónicos con las relectoras son informadas de sus errores y omisiones. Por otra parte, son las mismas enfermeras las encargadas de la relectura y de la formación de las evaluadoras. Por tanto, tienen unos buenos conocimientos de los apartados del FRAN más problemáticos para las evaluadoras y que pueden concentrar más atención en las sesiones de formación. Resumiendo, son las mismas enfermeras relectoras las que dirigen el proceso de revisión/actualización del sistema PLAISIR (formulario y manual de referencia). Las enfermeras que poseen un buen conocimiento de los problemas inherentes a la utilización del sistema, están en disposición de proponer las soluciones pertinentes para solucionarlos. Al proceso (microscópico) de relectura de los IMPFRAN, se añade la relectura (macroscópica) de los parámetros del sistema PLAISIR. Esta última etapa permite eventualmente detectar los sesgos sistemáticos (inflación en las evaluaciones) que pasarían desapercibidos en la relectura de las evaluaciones individuales. En este proceso de relectura de los parámetros, se comparan constantemente los parámetros

actuales de un programa o centro con sus parámetros anteriores.

Otros elementos importantes en la verificación de la calidad de los datos son los estándares de cuidados que han sido objeto de análisis anteriormente y que son una condición necesaria para la homogeneidad de las evaluaciones y el manual de referencia que ofrece una definición precisa y detallada de cada uno de los apartados del FRAN. Cada evaluadora tiene este manual constantemente a su disposición.

Finalmente, en los rarísimos casos en los que todas estas medidas se muestran insuficientes para asegurar la validación de los datos, siempre queda el procedimiento excepcional de la verificación de las evaluaciones sobre el terreno por enfermeras ajenas al centro, en general enfermeras instructoras-relectoras que están encargadas del sistema PLAISIR.

Bibliografía

1. Katz, Ford AB, Moskowitz RW. Studie of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function. *Journal of the American Medical Association* 1963;185-194.
2. Kuntzmann F, Rudloff H, Etheve M. Évaluation des besoins des pensionnaires des établissements gériatriques. *Revue de Gériatrie* 1982;7:263.
3. Roige P, Rabada T, Campillo M, Fontanals MD, Coderch J, Salvador X. Morbiditat, discapacitat i case-mix de les persones ateses en centres socio-sanitaris. *Butlletí Epidemiològic de Catalunya* 1993;14:50-54.
4. Donabedian A. *Aspects of Medical Care Administration*, Harvard University Press, Cambridge, Massachussetts, 1973.
5. Boutat A, Delpeteau D, Capraro JM. *Rapport de Recherche du Projet CAREMS*. Prilly, Canton de Vaud, Suisse: ADIES, 1993.
6. Rigaux N, Gommers A. *Charge de travail infirmier et dépendance des malades chroniques âgés*. École de Santé Publique, Université de Louvain, Bruxelles, 1985;69.
7. Wood P. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization, 1980.
8. Tilquin C, Roussel B. *PLAISIR: Manuel de référence*. Montréal, Canadá: EROS, Université de Montréal, 1993.
9. Sagehomme D. *Guide d'analyse des conditions de travail en milieu hospitaliers*. Institut pour l'amélioration des conditions de travail, Bruxelles, Belgique, 1986.