

Enfermedad de Alzheimer

y otras demencias

MANUAL PARA LA FAMILIA

4^a
edición
actualizada

Pablo M. Bagnati

(COMP.)

Ricardo F. Allegri / Janus Kremer / Diego Sarasola

 editorial
POLEMOS

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

MANUAL PARA LA FAMILIA

Pablo M. Bagnati

COMPILADOR

Ricardo F. Allegri
Janus Kremer
Diego Sarasola

CUARTA EDICIÓN, ACTUALIZADA



Enfermedad de Alzheimer y otras demencias : manual
para la familia / Pablo M.

Bagnati ... [et al.]. - 4a ed mejorada. - Ciudad
Autónoma de Buenos Aires :
Polemos, 2023.

256 p. ; 23 x 15 cm.

ISBN 978-987-649-997-2

1. Enfermedad de Alzheimer . I. Bagnati, Pablo M.
CDD 362.196831

4ª Edición, 2023

© de esta edición

EDITORIAL POLEMOS, Buenos Aires, 2023

© de esta edición

EDITORIAL POLEMOS

Moreno 1785, 5 piso,

1093 – Buenos Aires, Argentina

www.editorialpolemos.com.ar

editorial@polemos.com.ar

ISBN 9978-987-649-997-2

Hecho el depósito que marca la Ley 11.723.

Prohibida su reproducción total o parcial.

Derechos reservados.

ÍNDICE DE AUTORES	9
PRÓLOGO	15
PREFACIO	17
INTRODUCCIÓN	19
¿Qué es la demencia? <i>Pablo M. Bagnati</i>	
CAPÍTULO I	35
La enfermedad de Alzheimer: una epidemia del siglo XXI <i>Diego Sarasola</i>	
CAPÍTULO II	49
Olvidos: ¿normal envejecimiento o síntomas de enfermedad? <i>Diego Castro, Ricardo F. Allegri</i>	
CAPÍTULO III	65
Diagnóstico muy temprano de las demencias. Los diferentes tipos de demencia <i>Janus Kremer</i>	
CAPÍTULO IV	85
Trastornos de conducta en la enfermedad de Alzheimer <i>Nahuel Magrath Guimet, Julio Herrera, María Laura Fernández</i>	
CAPÍTULO V	107
A los familiares y cuidadores de pacientes con alteraciones cognitivas y conductuales <i>Daniel Zuin</i>	
CAPÍTULO VI	131
Convivir con la demencia: mi testimonio <i>Paola Maeso</i>	
CAPÍTULO VII	141
¿Qué riesgo tengo de heredar la enfermedad de Alzheimer? Genética y demencias <i>Patricio Chrem Méndez, Ezequiel Surace</i>	

CAPÍTULO VIII	147
Saber si tengo o tendré Alzheimer, ¿para qué sirve? <i>Mónica Iturry</i>	
CAPÍTULO IX	155
La salida del propio hogar: porqué, cuándo, cómo <i>Paola Maeso</i>	
CAPÍTULO X	165
¿Por qué muere un paciente con Alzheimer? Complicaciones médicas y neurológicas en la progresión de la demencia <i>Gabriela Cohen, Jorge Campos</i>	
CAPÍTULO XI	173
Conducción de automóviles y demencia <i>Pablo M. Bagnati, Silvia Sambade</i>	
CAPÍTULO XII	187
Tratamientos en demencias <i>Pablo M. Bagnati, Janus Kremer, Marcela Waisman Campos</i>	
CAPÍTULO XIII	207
RADA (Red de Alzheimer y Demencias Argentina) Tejiendo caminos <i>María Cristina Álvarez, Elsa Ghio</i>	
CAPÍTULO XIV	215
Difundir la prevención a la comunidad: <i>llegar antes</i> <i>Lilia Canevaro, Pablo M. Bagnati</i>	
CAPÍTULO XV	223
Algunas consideraciones sobre el sistema de salud y la enfermedad demencial <i>Roberto L. Ventura</i>	
CAPÍTULO XVI	237
Alzheimer Iberoamérica (AIB) y su lucha contra el Alzheimer. Cómo estamos y adónde vamos <i>Noemí Medina</i>	
CAPÍTULO XVII	247
Qué es un banco de cerebros <i>Gustavo Sevlever</i>	
DIRECCIONES ÚTILES	253

*A los Abuelos Cocos y Lolos,
por el generoso camino logrado.*

PABLO M. BAGNATI

ÍNDICE DE AUTORES

ALLEGRI, RICARDO F.

Investigador Superior del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

Profesor de Neurología, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.

Jefe de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y Neuropsiquiatría, Instituto Neurológico Fleni.

E-mail: rallegrif@fleni.org.ar

ÁLVAREZ, MARÍA CRISTINA

Licenciada en Trabajo Social.

Directora Fundadora de GAMA (Grupo de Autoayuda Mal de Alzheimer), Centro Integral de la Memoria, Mar del Plata.

Integrante de la Comisión Directiva de RADA (Red Alzheimer y Demencias Argentina)

E-mail: maricrisalva52@gmail.com

BAGNATI, PABLO M.

Médico Consultor en Psiquiatría.

Coordinador de Neuropsiquiatría, Servicio de Neurología Cognitiva, FLENI (CABA).

Docente Responsable de la Carrera de Neuropsicología Clínica, UBA.

Profesor Titular de Salud Mental II y III de la Facultad de Medicina de Mar del Plata, UFASTA.

Subinvestigador del Estudio de Alzheimer Genético DIAN Argentina.

E-mail: pbagnati@fleni.org.ar

CAMPOS, JORGE

Médico Neurólogo (UBA)

Subjefe del Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología, Instituto Neurológico FLENI.

Miembro del Grupo de Trastornos de la Conducta y Neurociencias Cognitivas, Sociedad Neurológica Argentina.

E-mail: jcampos@fleni.org.ar

CANEVARO, LILIA

Médica Neuropsiquiatra del Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología, Instituto Neurológico FLENI.

Coordinadora del Programa Educativo de Prevención a la Comunidad, FLENI.

E-mail: lcanevaro@fleni.org.ar

CASTRO, DIEGO M.

Médico Neurólogo.

Coordinador del Área de Neurología Cognitiva en CEMIC.

Médico en Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología, FLENI.

E-mail: diego.castro302@gmail.com

CHREM MÉNDEZ, PATRICIO

Médico Neurólogo.

Especialista en Neurología Cognitiva.

Staff del Centro de Memoria FLENI.

Coordinador General del Estudio de Alzheimer Genético DIAN Argentina

E-mail: pchremmendez@fleni.org.ar

COHEN, GABRIELA

Medica especialista en Medicina Interna y Geriatria.
Assistant Professor of Medicine.
Division of Geriatrics, Department of Internal Medicine.
Georgia Memory Net Provider.
Emory University of Medicine, Atlanta, Georgia, USA
E-mail: gabriela.cohen@emory.edu

FERNÁNDEZ, MARÍA LAURA

Médica especialista en Psiquiatría.
Médica Psiquiatra del Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsicología
y Neuropsiquiatría, FLENI.
E-mail: med.mlfernandez@gmail.com

GHIO, ELSA

Integrante de la Comisión Directiva de RADA (Red Alzheimer y
Demencias Argentina).
Miembro de ALMA - CABA (Asociación Lucha Mal de Alzheimer y/o
enfermedades semejantes de la ciudad de Buenos Aires).
E-mail: elsacghio@gmail.com

HERRERA, JULIO JOSÉ

Médico Psiquiatra.
Docente de Psicopatología 1 y 2, Universidad de Mendoza.
Médico del Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y
Neuropsiquiatría, FLENI.
E-mail: julioh1680@gmail.com

ITURRY, MÓNICA

Doctora en Psicología (UB).
A cargo del Laboratorio de Investigación en Memoria del hospital “Dr.
Abel Zubizarreta”.

Profesora titular de Doctorado (Evaluación y Rehabilitación NC),
Universidad Maimonides y en el Instituto Allegri.

E-mail: monicaiturry7@gmail.com

KREMER, JANUS

Médico Neurólogo (UNC).

Fellow in Behavioral Neurology University of Toronto.

Director del Instituto Kremer de Neuropsiquiatría, Córdoba.

www.institutokremer.com.ar

E-mail: januskremer@neurodapv.com

MAESO, PAOLA

Abogada.

Familiar.

E-mail: paolamaeso@gmail.com

MAGRATH GUIMET, NAHUEL

Médico especialista en Psiquiatría, Magíster en Psicofarmacología.

Neuropsiquiatra, Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y

Neuropsiquiatría

FLENI, Buenos Aires, Argentina.

Senior Atlantic Fellow for Equity in Brain Health at Global Brain Health

Institute (GBHI), University of California, San Francisco (UCSF).

E-mail: nmagrath@fleni.org.ar

MEDINA, NOEMÍ

Licenciada en Ciencias de la Educación, Facultad de Filosofía y Letras
(UBA).

Licenciada en Educación Permanente, orientación Capacitación y

Desarrollo de Personal, Universidad Nacional de Luján (UNLU).

Past President de Alzheimer Iberoamérica (AIB), periodo 2016-2021.

Voluntaria y Socia de ALMA. Representante delegada ante AIB.

Exmiembro del Comité de Nominaciones de Alzheimer Disease
International (ADI), periodo 2015-2022.

Vicepresidenta de AFICS, Asociación exfuncionarios de Naciones Unidas de Argentina 2022-2024.

E-mail: chacha.arlandi@hotmail.com

SAMBADE, SILVIA

Terapeuta ocupacional especializada en Neuropsicología y Neuropsiquiatría de adultos mayores.

Miembro de la Unidad de Neurología del CEMA (Centro de Especialidades Médicas), Municipalidad del Partido de Gral. Pueyrredón.

E-mail: silvialilianasambade@gmail.com

SARASOLA, DIEGO

Médico especialista en Psiquiatría y Psicología Médica.

Director del Instituto de Neurociencias Alexander Luria, La Plata.

Docente de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

Excoordinador Nacional de Investigación de Cannabis Medicinal, Ministerio de Salud.

Director médico de Laboratorio Alef (cannabis farmacéutico).

Miembro de la American Psychiatric Association.

E-mail: diegosarasola@gmail.com

SEVLEVER, GUSTAVO

Neuropatólogo.

Director Docencia & Investigación, FLENI.

E-mail: gsevlever@fleni.org.ar

SURACE, EZEQUIEL

Bioquímico, Doctor de la Universidad de Buenos Aires. Área Biología Molecular.

Investigador del CONICET.

Director del Laboratorio de Enfermedades Neurodegenerativas (INEU-FLENI-CONICET).

E-mail: esurace@fleni.org.ar

VENTURA, ROBERTO L.

Neurólogo, Psiquiatra, Neuropsicólogo.

Exprofesor Adjunto de Neuropsicología, Facultad de Medicina y Facultad de Psicología de la Universidad de la República (UdelaR).
Miembro del Comité Científico Asesor de Alzheimer Ibero-América.
Miembro del Comité Científico Asesor de Alzheimer's Disease International.

Jefe de Neurología de la Asociación Española del Uruguay.

E-mail: dr.robertoventura@hotmail.com

WAISMAN CAMPOS, MARCELA

Psiquiatra, Neuróloga cognitiva, Magíster en Neuropsicofarmacología.
FLENI.

Profesora titular de la Universidad del Salvador y Favaloro.

E-mail: mwconsultorio@hotmail.com

ZUIN, DANIEL

Médico Neurólogo Clínico.

Profesor Titular de Neurología.

Máster en Demencias y Neuroinmunología.

Director Fundación Cerebro y Mente, Mendoza, Argentina.

E-mail: drzuin@gmail.com

Se cumplen veinte años desde que tuvimos la enorme satisfacción de poner en las manos de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias esta obra, que fue el primer libro en la Argentina dirigido a ellos.

Hoy celebramos la cuarta edición, con el mismo objetivo, siempre: dar la mejor información actualizada sobre la enfermedad, acompañando a las familias y cuidadores con datos útiles, consejería, asesoramiento, en el abanico más amplio de los temas que impactan en el paciente y en el seno del hogar.

Esta vez la celebración es mayúscula, porque lo que anhelamos en el prefacio de la edición anterior, la aparición de drogas eficaces sobre el núcleo íntimo del Alzheimer, ya es una realidad. Se han aprobado a la fecha dos anticuerpos diferentes contra el amiloide (la proteína *pegajosa* del Alzheimer), que mostraron resultados positivos para reducir síntomas, mejorar el nivel funcional del paciente y retrasar la progresión de la enfermedad. Otras drogas de mejor perfil de seguridad y tolerancia esperan su próxima aprobación. La idea de que el Alzheimer se transforme en una enfermedad crónica con menor impacto cerebral, que permita más años con mejor calidad de vida y buen nivel funcional, es una realidad naciente. Las expectativas son más grandes que nunca. Esto se acompaña de las novedades sobre la importancia que tiene detectar y actuar sobre los denominados 12 factores de riesgo modificables¹, que, en estudios de intervención sobre ellos en la comunidad, han demostrado prevenir hasta el 40 % de las demencias. Es decir, las personas comunes se vuelven más protagonistas que nunca en cuidar y proteger su cognición.

1. Los 12 factores de riesgo modificables se desarrollan en el capítulo “Introducción: ¿qué es la demencia?”.

La enfermedad de Alzheimer crea una importante carga económica, social y personal. Hoy en el mundo hay más de 50 millones de personas que viven con esta enfermedad, y hay una nueva persona con demencia en algún rincón del planeta cada tres segundos. En cada caso en particular, el peso de la enfermedad recae en el seno de la familia.

En esta cuarta edición hemos invitado a colegas y amigos de Alzheimer Iberoamérica (AIB), que, desde diferentes miradas, aportan su huella profunda en el conocimiento y el transitar de esta enfermedad; por ello, agradezco especialmente al Dr. Roberto Ventura, a Noemi Medina y a Paola Maeso, quienes generosamente volcaron en sus capítulos un valor adicional para este Manual.

ALMA (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer), que es la mayor institución en nuestro país para la ayuda de estos pacientes y sus familias, nos acompaña nuevamente en esta obra, esta vez desde su RADA (Red de Alzheimer y Demencias Argentina).

Por último, este Manual, dirigido primordialmente a la familia y cuidadores, siempre ha pretendido ser útil a los médicos de atención primaria y al equipo de salud (psicólogos, enfermeros, asistentes sociales, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, acompañantes terapéuticos, etc.). Anhelamos que esta nueva edición les sirva, nuevamente, a todos ellos, que cada día emprenden la lucha para que vivir con Alzheimer sea mucho mejor.

PABLO M. BAGNATI

LA guía que tienes en tus manos es muy especial, pues fue elaborada con la colaboración de diversas personas que día a día conviven y ayudan a convivir con las demencias. Todos quienes hemos participado en ella, nos hemos enfrentado a esta enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo e irreversible de maneras diferentes. En mi caso, he convivido con el Alzheimer a través del diagnóstico de mi madre y su proceso de enfermar durante trece años, vivencias que comparto en dos capítulos de este libro. Soy una convencida de que las demencias no pueden ser tratadas de forma aislada, sino que, por el contrario, deben ser entendidas, comprenderse y tratarse en forma mancomunada entre la persona con el diagnóstico, la familia, su núcleo cercano y el no tan cercano, los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto. Cada uno cumple un rol fundamental para lograr que se pueda vivir con demencia y principalmente vivir con buena calidad de vida. Nos enfrentamos a la necesidad de crear herramientas para llevar el día a día con las demencias desde el lugar que nos toque. Cada vez son más las personas diagnosticadas que reciben esa noticia y buscan comprender cómo su vida será diferente a partir de ese momento. Muchos son los familiares que toman este gran desafío de acompañar y de cuidar, lo cual conlleva un proceso de aceptación, conocimiento, tolerancia, esperanza y mucho cariño para brindar y recibir. Habrán escuchado que el familiar sufre tanto o más que la persona con el diagnóstico, y sí, es doloroso, pero el dolor no es permanente, sino que es un estado, y es esperanzador saber que podemos aprender a transitarlo. Varios profesionales de la salud han optado por especializarse en el diagnóstico y seguimiento de personas con demencias, a sabiendas de que esto implica el apoyo a la familia. Esta obra pretende transmitir el mensaje de que la calidad de vida y, por ende, el tratamiento como persona de quien tiene un diagnóstico de demencia, se construye y se logra a través de la información que es necesaria de los más

idóneos, junto con la palabra de la familia a través de testimonios y experiencias con las cuales muchos de ustedes se podrán sentir identificados. La foto que luce en la tapa de este gran trabajo es el reflejo de que el amor no se olvida en ninguna de las etapas de la demencia, y cuando damos amor como familiares, cuidadores, profesionales de la salud, todos recibimos el doble de cariño de una persona que está allí, así como lo recibí de mi madre Norma hasta sus últimos días.

PAOLA MAESO

¿Qué es la demencia?

Pablo M. Bagnati

Se espera que la cantidad de personas que viven con demencia, estimada en 55 millones en 2019, aumente a 139 millones en 2050, según las cifras más recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esto significa una nueva persona con demencia en algún rincón del planeta cada tres segundos. Y se estima que en los países de ingresos medios y bajos, más del 90 % de ellas cursa la enfermedad en el seno del propio hogar.

Alzheimer's Disease International (ADI) estima que el 75 % de las personas con demencia no son diagnosticadas en todo el mundo, y se cree que esa tasa aumentará hasta el 90 % en algunos países de ingresos bajos y medianos.

La pandemia de COVID-19 ha exacerbado aún más la carga de la demencia a medida que continúa aumentando en todo el mundo, afectando de manera desproporcionada a quienes viven con demencia, sus familias y cuidadores. La demencia conduce a mayores costos para los gobiernos, los sistemas de salud, las familias y las personas, y a la pérdida de productividad.

Se estima que, entre 2000 y 2019, el gasto mundial atribuible a la demencia aumentó anualmente 4,5 %, alcanzando los 263.000 millones de dólares en 2019; y el gasto total en atención médica para pacientes con demencia fue de 594.000 millones de dólares.

Las proyecciones del estudio calculan que el gasto atribuible a la demencia alcanzará los 1,6 billones de dólares para 2050, lo que representará

el 11 % de todo el gasto global en salud, aunque podría ser tan alto como el 17 %.

Los tomadores de decisiones deben priorizar la salud y el bienestar financiero de los pacientes que viven con demencia y sus cuidadores.

Hoy es común que cualquier persona conozca a alguien de su propio entorno que padece la enfermedad: un abuelo, los propios padres, un pariente cercano, un amigo, o alguien de su mismo lugar de trabajo o grupo social. Cada familia puede tener un conocido con Alzheimer o alguien que está cuidando a un enfermo con ese diagnóstico.

Cuando el psiquiatra bávaro Alois Alzheimer presentó, en 1906, su primera observación clínica de una mujer que murió demenciada a los 56 años, sufriende de una “enfermedad grave del cerebro”, difícilmente hubiera imaginado que su apellido se iba a convertir en sinónimo de una de las enfermedades más temidas y frecuentes de nuestros días: hoy la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común en Occidente, representando más de la mitad del total de las demencias.

Las demencias son enfermedades del grupo “edad-dependientes”, y el progreso de la ciencia y la tecnología ha hecho que en las últimas décadas se incremente en forma vertiginosa la población de edad avanzada (más de 65 años): en la Argentina, ciudades como Mar del Plata muestran hoy porcentajes en este segmento poblacional que explican porqué hay tantos casos de demencia: 19,23 % son mayores de 60 y 14,25 %, mayores de 65 (Estudio ES-UFSTA, 2019). Las demencias afectan al 5-8 % de las personas mayores de 65 años, y **la prevalencia se duplica cada 5 años de edad entre los 65 y los 94 años.** Esto quiere decir, por ejemplo, que, en sujetos de 85 años, uno de cada tres puede tener síntomas relativos a una demencia.

Es cierto que es una enfermedad temida por muchos: en un sondeo de opinión (citado por F. Forette) realizado entre mujeres francesas mayores de 35 años, de todas las condiciones médicas, la enfermedad de Alzheimer figuraba como la más temida por las mujeres de ese país. En Argentina, en una encuesta que realizamos en las salas de espera de FLENI y del Hospital Zubizarreta en más de 350 sujetos, la enfermedad de Alzheimer fue la tercera causa que genera más temor, después del cáncer y el accidente cerebrovascular (Neurología Argentina, 2012).

Hoy, sabemos que si bien la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva e invalidante que aún no tiene cura, tenemos muy buenas

noticias, tanto en la prevención del deterioro cognitivo y las demencias, como en las novedosas drogas que atacan el nudo de la enfermedad, en el cerebro. Y no son datos de experimentación o una expresión de deseos, sino que ya son una realidad tangible. Décadas de inversión e investigación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (como la demencia vascular, la demencia frontotemporal y la demencia con cuerpos de Lewy) están mostrando progresos: la Comisión The Lancet recomienda formas basadas en la evidencia para mejorar la salud del cerebro y reducir el riesgo de demencia, actuando sobre los denominados *factores de riesgo modificables*, como realizar actividad física regular, mantener un peso saludable, la prevención y el control de la presión arterial, una nutrición saludable con control de la glucemia, colesterol y los triglicéridos, dormir lo suficiente, prevenir y corregir la pérdida auditiva, buscar apoyo de salud mental para la depresión y otros trastornos afectivos, evitar tóxicos (beber alcohol excesivamente y el tabaquismo), la prevención del traumatismo de cráneo, mantener una vida social integrada, y la educación como un factor de protección.

Las nuevas pruebas de biomarcadores, incluidas las pruebas no invasivas basadas en sangre, las neuroimágenes (resonancia nuclear magnética, PET PIB, PET FDG), la detección de los niveles de proteína anómala en líquido cefalorraquídeo (LCR), están ahora disponibles para ayudar en el diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer.

En junio de 2021, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) aprobó aducanumab, la primera terapia modificadora de la enfermedad para tratar el deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer en etapa temprana; a enero de 2022, 143 terapias estaban en desarrollo para prevenir, retrasar el inicio, mejorar la cognición o reducir los trastornos del comportamiento típicos de la enfermedad de Alzheimer. Recientemente, en enero de este año 2023, la FDA también aprobó otra nueva droga modificadora de enfermedad, lecanumab, que ofrece mejor perfil de seguridad, mayor acción sobre los síntomas, y menor costo que aducanumab.

Investigadores, médicos, políticos y organizaciones comunitarias están trabajando juntos para escalar el acceso a modelos integrales de atención

que mejoran los resultados de salud, apoyar a los cuidadores y reducir los costos.

Para comenzar a comprender esta enfermedad, debemos definirla: entendemos por **demencia** a una *afección adquirida del cerebro, que produce una alteración de las funciones intelectuales y/o de la conducta del sujeto (respecto a un estado anterior conocido o estimado), de suficiente importancia como para interferir ampliamente con las actividades del diario vivir, e independiente de alteraciones del estado de conciencia.*

Analizando detenidamente esta definición, sabremos más sobre las características de la enfermedad: hablamos de una afección **adquirida**, esto la diferencia de alteraciones que han estado presentes desde el nacimiento (por ej., retraso mental). Con respecto al **compromiso de las funciones intelectuales**, se requiere que más de un área esté afectada: al deterioro de la memoria se suman el de otras capacidades, como disturbios del lenguaje, anormalidades visuoespaciales, y pérdidas de habilidades cognitivas como el cálculo, la resolución de problemas, la abstracción, entre otros. En adición a este déficit de las funciones intelectuales hay **alteraciones de la conducta y del ánimo**, que hacen emerger síntomas muy disruptivos para el diario vivir del paciente y los que lo rodean. Todas estas alteraciones (cognitivas y conductuales) serán mejor descritas en los capítulos respectivos y escapan a esta introducción. Pero el punto trascendente de la definición de demencia es el que pone énfasis en **la interferencia en la vida diaria**, pues esto es esencial para marcar un hiato, una huella de lo que la desintegración de las funciones cognitivas del paciente están trayendo como consecuencia: “*Ya no es el de antes*”. Esta declinación en su actividad cotidiana es lo que nosotros denominamos **nivel funcional** (cómo “funciona” la persona), y la demencia no puede ser llamada como tal si no hay afectación del nivel funcional del paciente (Fig. 1).

El último componente de la definición establece que el paciente debe estar **con claridad de conciencia**: ninguna condición médica (por ej., infección urinaria, deshidratación, tumor cerebral, hipoglucemia) o tóxica (por ej., medicamentos, alcohol, drogas) debe estar presente, ya que por sí solas entorpecen las funciones intelectuales, dificultando el diagnóstico. Muchas veces, ambas condiciones coexisten (demencia y la alteración de la conciencia), complejizando el estado del paciente y las posibilidades terapéuticas (paciente demente y confuso). Sin embargo, las alteraciones

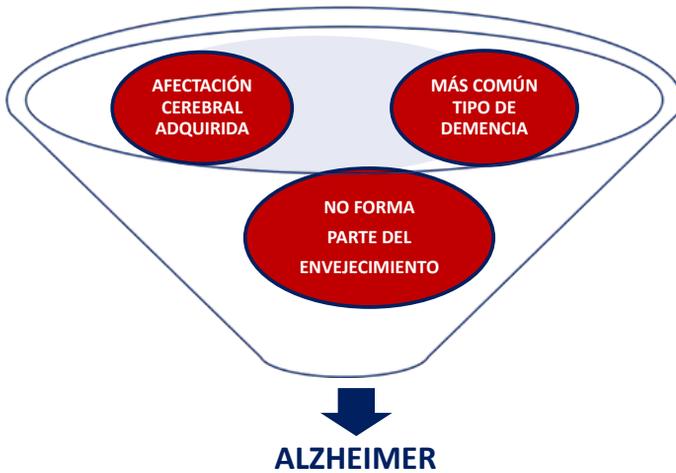
confusionales de causa médica o tóxica (las llamamos *delirium*) suelen ser agudas, transitorias y reversibles.

Figura 1.



El término “Alzheimer” figura en el diccionario, lo cual reafirma la progresión de la difusión y conocimiento de la enfermedad, más allá del ámbito científico. El notable interés en conocer sobre la enfermedad de Alzheimer no es solo por su crecimiento exponencial y el temor a padecerla: los gobiernos están tomando conciencia de que la demencia es una importante causa de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores, y que en los países de ingresos más altos hay una creciente proporción de ellos viviendo en instituciones geriátricas. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en términos de años vividos con “dishabilidad”, ocupa el 4^{to} lugar en aquellos países, detrás de la depresión, la pérdida auditiva y el abuso alcohólico. En los países de medianos y bajos ingresos, la demencia es la más importante contribuidora independiente para “dishabilidad” en adultos mayores (Sousa & col., 2009). Por ello, como vemos en la Figura 2, hace años se diferencia el envejecimiento normal de lo que es demencia.

Figura 2. La demencia NO forma parte del envejecimiento normal



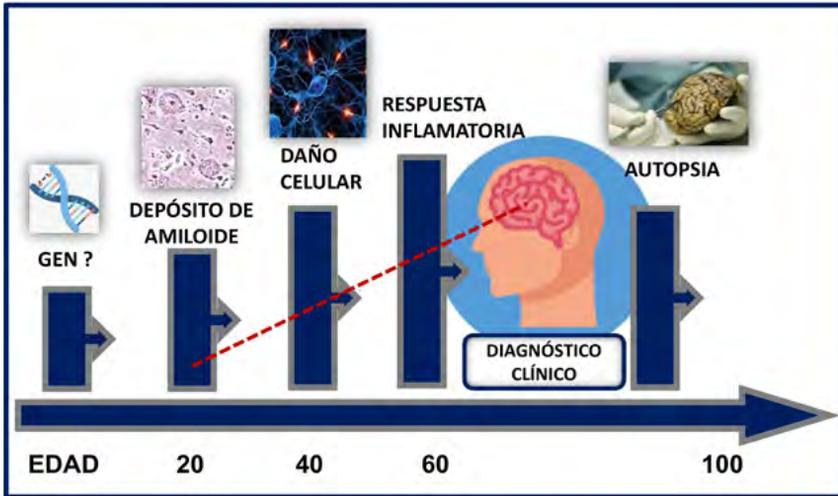
Las manifestaciones biológicas y clínicas del envejecimiento normal son distintas de la demencia; **envejecimiento no implica necesariamente deterioro cerebral**, y hoy llamamos la atención sobre la necesidad de la detección precoz de los deterioros incipientes de la memoria y/o de trastornos de conducta o cambios de la personalidad que puedan alertar una consulta temprana, permitiendo el diagnóstico y un plan de estudio pormenorizado de cada caso. Así, veremos más adelante las diferencias que permiten sospechar deterioro incipiente y demencia, excluyendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de la declinación cognitiva característica del envejecimiento “típico” o “normal”.

En la última década, se ha puesto mucho énfasis en la detección temprana, en el diagnóstico muy precoz de los síntomas y/o signos más incipientes, y en abordar los mismos con la mayor decisión. Debido a que **la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia** y que la ciencia ha comprobado que los cambios cerebrales comienzan **hasta 25 años antes de que aparezcan los primeros síntomas de la enfermedad** (Figura 3), lo más importante hoy es arribar a un diagnóstico precoz; esto es lo que llamamos “**llegar antes**”.

Ha habido un progreso en los últimos cinco años para lograr identificar en forma temprana la demencia y en saber más sobre el tipo o clase de

demencia de que se trata en cada caso en particular. Podemos pesquisar deterioro cognitivo muy incipiente y sabemos más sobre los rasgos que especifican que pueda tratarse de una demencia. Contamos con los denominados *biomarcadores*, herramientas complementarias muy importantes para la detección diagnóstica, que en este lustro aprendimos y seguimos aprendiendo a interpretar; dentro de los biomarcadores se hallan los estudios de neuroimágenes estructurales (Resonancia Nuclear Magnética – RNM– de cerebro), donde podemos ver –entre otras cosas– el tamaño de los hipocampos del cerebro, zona de la memoria episódica (la que usamos a diario, memoria *de todos los días*), los cuales se pueden ver encogidos en etapas muy precoces de la enfermedad de Alzheimer. Otros biomarcadores son las neuroimágenes funcionales denominadas metabólicas, como la tomografía por emisión de positrones con fluorodioxiglucosa (PET con FDG), la cual puede dar información sobre la actividad o salud de la neurona, detectando áreas de funcionamiento celular alterado en forma temprana. Y también contamos con biomarcadores moleculares (tomografía por emisión de positrones con biomarcador de amiloide –PET con PIB–), mediante los cuales podemos detectar la proteína anómala típica de la cascada íntima del proceso patológico celular del Alzheimer, denominada *proteína beta amiloide*: esto, que antes solo podía verse en las autopsias de cerebros de los pacientes fallecidos por demencia de Alzheimer, ahora puede verse *in vivo*, y si bien por sí solo este estudio no puede categorizar que ese paciente sufre o sufrirá la enfermedad de Alzheimer, la presencia de beta amiloide en cantidad patológica y en ubicaciones cerebrales típicas nos dice mucho sobre la probable presencia de la enfermedad. Esto se puede complementar con los estudios del líquido cefalorraquídeo (cantidad de proteína beta amiloide allí, y otras proteínas que nos pueden señalar que hay daño neuronal de diversas causas, además del Alzheimer) y con los estudios genéticos. Mediante todos estos estudios complementarios y los nuevos criterios diagnósticos clínicos se puede, en la actualidad, identificar en forma temprana aquellos individuos que tienen alta probabilidad de desarrollar enfermedad de Alzheimer, posibilitándoles tanto a ellos como a sus familiares tomar decisiones sobre sus vidas, cambiar estilos de vida por otros más saludables, beneficiarse de los mejores tratamientos con los cuales contamos y/o ingresar en estudios de investigación, con nuevos fármacos que se dirigen al *nudo íntimo* del Alzheimer. También esto les permite acceder precozmente a las redes/fuentes de información y soporte acerca de cómo mejor sobrellevar la enfermedad.

Figura 3.
Progresión de depósito de amiloide décadas antes



El envejecimiento y el ser portador de los llamados *genes susceptibles de causar Alzheimer* son considerados los dos factores de riesgo bien establecidos, en la actualidad, para desarrollar la enfermedad. Pero, en los últimos años, creció fuertemente la evidencia del potencial rol de los factores de riesgo vascular y de mantener una vida social integrada en el proceso de formación de la enfermedad y en la posibilidad de que la misma se manifieste. Como no podemos dejar de envejecer, ni tampoco elegir los genes que nos tocan en suerte, el saber que cuidar nuestras arterias y corazón, y nuestro estilo de vida pueden ser relevantes para que la enfermedad no se exprese o que tarde en hacerlo, define un importante protagonismo de la persona en la prevención de las demencias.

Esto significa que en el consultorio, cuando una persona de edad media nos pregunta si hay “algo que pueda tomar para prevenir el Alzheimer”, nosotros debemos saber que es la oportunidad para instruir a los sujetos acerca de que los conocimientos actuales respaldan que si una persona cuida su presión arterial, hace actividad física, estimula/ejercita su mente a diario, mantiene su peso con una dieta saludable, no fuma, evita el estrés continuo, tiene normalizados sus grasas y azúcares en la sangre, y mantiene una vida social integrada y estimulante, está haciendo la mejor prevención posible que en la actualidad se le puede ofrecer para alejar o retrasar el

padecer Alzheimer, cientos de veces más que la mejor *pastilla preventiva* (que aún no existe)...

Las lesiones típicas de la enfermedad son las denominadas:

- placas neuríticas (o placas de amiloide), y
- los ovillos neurofibrilares.

En la enfermedad de Alzheimer, múltiples genes están involucrados: algunos pueden ser causales de la enfermedad, y otros modifican (incrementando o disminuyendo) la probabilidad de que la enfermedad se manifieste o afectan la edad en la cual se comenzarán a desarrollar los síntomas. Es decir, hay genes que causan la enfermedad (causativos) y otros que pueden incrementar la susceptibilidad a padecerla. Los denominados *causativos* son responsables de un pequeño número de casos de Alzheimer que afecta a adultos jóvenes, típicamente en sus 30 o 40 años; pero esto representa solo el 1 % del total de los casos de Alzheimer (Alzheimer genético). Se conocen al menos seis rutas genéticas que involucran mutaciones en los cromosomas 1, 14 y 21.

Todos ellos muestran alterar el procesamiento normal de una proteína: proteína precursora de amiloide (APP), conduciendo a depósitos anómalos de amiloide insoluble, que dan origen a las lesiones típicas mencionadas: placas y ovillos neurofibrilares.

Si bien hemos enfatizado que la enfermedad de Alzheimer es la más común de las demencias en Occidente, existen otras demencias que son de mayor o menor prevalencia, de las cuales nos ocuparemos oportunamente en esta obra. Demencia es un síndrome (conjunto de signos y síntomas) causado por un amplio rango de enfermedades que afectan el cerebro. La demencia tiene muchas formas de presentación, así como muchas causas, *pero todas ocurren en un contexto familiar y afectan la vida de –al menos– dos personas*. Quizá ello es lo más importante que tengan en común.

La **demencia vascular** es otra causa común de demencia, y actualmente hay un renovado interés por este tipo, pues las causas vasculares (por ejemplo, hipertensión arterial, diabetes, tabaquismo) pueden constituirse en la única forma prevenible de demencia en adultos mayores.

En los últimos años ha cobrado relevancia también otro tipo de demencia denominada **demencia de cuerpos de Lewy**: está emparentada con la enfermedad de Parkinson, su mecanismo lesional es el mismo, pero, ade-

más de afectar el movimiento, involucra capacidades mentales superiores, provocando alteraciones del juicio y la conducta: son comunes en ella las alucinaciones visuales vívidas, las fluctuaciones del alerta o vigilia durante el correr del día, y las caídas frecuentes.

También veremos que hay alrededor de un 10 % de demencias denominadas **reversibles**, esto es, de condiciones médicas pasibles de ser tratadas (por ej., hipotiroidismo, depresión, consecuentes a toxicidad de drogas, deficiencia de vitamina B12 y folatos , etc.).

En esta introducción mencionaremos los **signos de alarma** que la Asociación de Alzheimer difunde para educar a la población en reconocer la enfermedad (Cuadro 1).

Es muy común que los familiares, una vez que se ha establecido el diagnóstico y se han consustanciado al menos parcialmente con la enfermedad, hagan un ejercicio retrospectivo, “buceando” en las conductas del enfermo que otrora les parecían inexplicables, insólitas o que despertaban reacciones tales como frustración, desconcierto, preocupación, o incluso irritabilidad e ira. Al encontrarles el sentido que les da la enfermedad (causante de dichas conductas), muchas veces el alivio y la comprensión se hacen lugar, facilitando la convivencia y la relación con el enfermo (*comienzo de la aceptación*). Un familiar se refirió a esto del siguiente modo:

“Mamá nunca fue descortés con nadie y más bien hacía gala de una educación cortesana. Cuando comenzó a ser hostil con mi marido, a quien quería como a un hijo, recuerdo el dolor de ambos, pero sobre todo el desconcierto. Tiempo más tarde, sus agresiones se ampliaron a mis hijos, sus adorados nietos: fue allí cuando sospeché que algo andaba mal en su cabeza... hoy hacen 3 años que conocemos que padece Alzheimer, y ella se halla estabilizada. Está más distante que antes, pero con el tratamiento su carácter es afable, es muy extraño que se dirija mal a alguien, a menos que la contradigan reiteradamente, cosa que hemos aprendido a manejar de algún modo. Hoy me alivia saber que esa no era mi madre, sino que la enfermedad me la había cambiado...”

Cuadro 1.
10 signos de alarma para demencia

1.	Reciente pérdida de memoria que afecta la performance laboral.
2.	Dificultad en las tareas que le son familiares.
3.	Problemas para hallar las palabras correctas.
4.	Desorientación en tiempo y espacio.
5.	Pobreza o declinación del juicio.
6.	Problemas con el pensamiento abstracto.
7.	Perder cosas en forma reiterada.
8.	Cambios en la conducta o el humor.
9.	Cambios en la personalidad.
10.	Pérdida de la iniciativa.

La vivencia de acompañar a un ser querido sufriente de demencia puede ser una experiencia de alto contenido humano y de fuerte compromiso con la vida, y a diario vemos que familiares que inician su camino al lado del enfermo, como quien carga una pesada mochila en un sendero oscuro de rumbo incierto y lleno de peligros, al tiempo alcanzan un aprendizaje y un enriquecimiento que pueden hacerlos mejorar sus propias vidas. Esto contrasta, en principio, hasta con el sentido común: *¿en qué podría ayudarnos tener la desgracia de ver deteriorarse un ser querido al punto que, pasado un tiempo, ni siquiera nos reconozca? ¿Cuáles son las razones para no ver hoy a la demencia como un pasaporte al sufrimiento, a una enfermedad incurable que resquebraja la dignidad de una persona y su familia?*

Contestemos: primero, el **compadecerse**, esto es, acompañar al que sufre, estando al lado, conteniendo, y **ayudar al otro** es una tarea que puede ser gratificante; segundo, se aprende a no individualizar la ayuda, sino a **compartirla**, esto es, con otros familiares cuidadores, con el equipo de salud (médico, asistente social, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, acompañante terapéutico, etc.), con otras familias en el mismo trance (grupos de familiares). Tercero, vivenciar el sufrimiento o las dificultades del otro, en este caso el paciente con demencia, como un enfermo con “dishabilidades” importantes con las cuales debe lidiar cada día nos pone de frente con nuestro propio umbral de **fortaleza y resistencia** (muchas veces nos quejamos de circunstancias bana-

les). Cuarto, se construye una **aceptación** de que esto puede formar parte de nuestras vidas, y que así, lejos de destruirnos, nos enfrenta con los deberes que la enfermedad nos demanda (**responsabilidades**). Quinto, el **amor** o el **afecto** por ese ser querido permanece inescrutable (conservación del vínculo histórico). Si ahora reducimos estos conceptos a sus palabras más representativas, tendremos que **en el compartir la experiencia de cuidar o convivir con un paciente con demencia se ponen en juego:**

- la **compasión** y el **ayudar al otro**;
- el **compartir**;
- el **fortalecerse**;
- **trabajar la aceptación**;
- **ser responsables**;
- **amar o dar afecto**.

Esto explica lo referido al alto contenido humano y la fuerte experiencia de vida que puede significar convivir con un sufrente de demencia. La segunda pregunta nos demandaba razones para no ver a la demencia como “la crónica de un sufrimiento anunciado”. Existen razones para el optimismo, y se exponen en el siguiente cuadro (Cuadro 2):

Cuadro 2. Razones para el optimismo

Diagnósticos muy precoces, aun antes de la aparición de los síntomas.
Acción de la prevención sobre los 12 factores de riesgo modificables, previniendo 4 de cada 10 demencias.
Biomarcadores diagnósticos precoces de la enfermedad.
Crecimiento del conocimiento genético y de los procesos cerebrales íntimos de las demencias.
Aprobación de drogas que retrasan la progresión de la enfermedad y actúan sobre los síntomas.
Contribución de la tecnología y la telemedicina a la terapéutica.
Mayor conciencia mundial sobre la enfermedad.

Más países con planes nacionales contra la enfermedad.

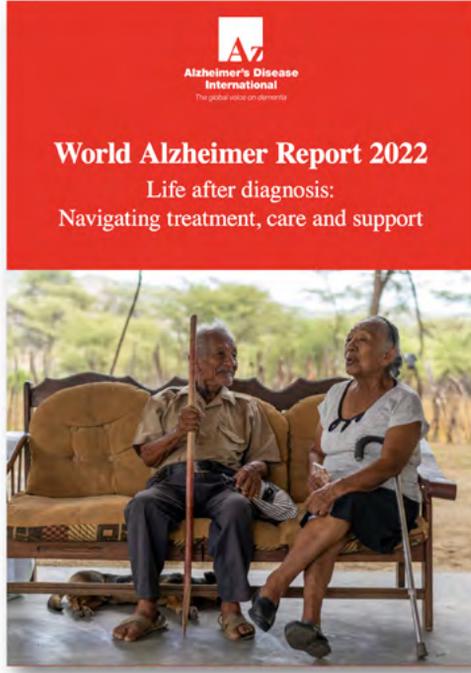
Progresos en la lucha contra el estigma y los derechos de los pacientes.

En los últimos años miles de científicos, médicos, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, familiares de enfermos, enfermos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, genetistas, bioquímicos, y otros integrantes del equipo de salud se reúnen en congresos y jornadas con el objetivo de continuar batallando contra la enfermedad, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. La enfermedad se halla cada vez más difundida, y hay mejor nivel de información que hace unos pocos años atrás (Figura 4). Se avanza contra la discriminación y se contempla con mayor detenimiento las leyes que amparan a los pacientes con demencia (por ejemplo, el acceso a drogas más específicas). Hoy son cada vez más las instituciones geriátricas en nuestro país que conocen acerca de los cuidados especializados que demandan estos pacientes, y que han dejado de ser “depositaderos” de ancianos con deterioro cognitivo de mayor o menor magnitud, para incluir actividades de estimulación y una oferta terapéutica más amplia que una vieja medicación “vasodilatadora” de dudosa y poco comprobada eficacia; los mismos familiares, más informados, exigen a dichas instituciones una actitud más comprometida y responsable con el diario vivir de los pacientes, lo cual ha redundado en un círculo beneficioso. Se han creado subespecialidades a consecuencia del interés y la necesidad de respuestas terapéuticas en la progresión evolutiva de estos enfermos, y así aparecen desde expertos en trastornos de la deglución (un problema vital en fases moderadas a severas de las demencias), hasta arquitectos que han diseñado el modelo ambiental más idóneo (espacio, mobiliario, etc.) para las complicaciones que sufre el paciente y su familia en el diario vivir.

La demencia es la típica dolencia, dentro de la medicina, donde se observa el enorme valor de los grupos de autoayuda: al ser una enfermedad crónica, e impactar de forma contundente en el medio familiar, el poder compartir con pares (otros familiares de pacientes con demencia que se hallan en trance similar) trae beneficios inmediatos: el familiar puede evitar el aislamiento y afrontar mejor los difíciles sentimientos que conlleva cuidar al enfermo (Cuadro 3); la sensación de “vida arruinada”, “familia que nunca será la de antes” pasa a dar lugar a la idea de confrontar con optimismo los avatares de una enfermedad de un ser querido. Por todo ello, como se verá más adelante, hoy

hay cada vez más grupos en nuestro país, y las familias participan activamente en los mismos, descubriendo que son parte esencial del tratamiento.

Figura 4.



Las redes de apoyo social son vitales, y en nuestro país ALMA (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer) cumple una tarea hercúlea, no solo en la difusión sobre la enfermedad, sino en brindar apoyo para la mejor salud psíquica y física de los enfermos y sus familias. Diferentes investigaciones internacionales han constatado que el apoyo social es un predictor directo de la adaptación de los cuidadores de personas con demencia.

Cuadro 3.

EL AGOBIO DEL CUIDADOR Y LA PRESENCIA DE UN APOYO INCONSISTENTE SON LOS PRINCIPALES PREDICTORES PARA LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LOS ANCIANOS.

Otro paso adelante que empieza a vislumbrarse es el referido a la discriminación y a la incomprensión que sufren los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencias, así como sus familias. La Fundación Pasqual Maragall para la investigación sobre el Alzheimer nació en abril de 2008, dando respuesta al compromiso adquirido por Pasqual Maragall (exalcalde de Barcelona y expresidente de la Generalitat de Cataluña) al anunciar públicamente que le había sido diagnosticada esta enfermedad. Quizá uno de los testimonios más relevantes contra la discriminación y el estigma de padecer Alzheimer fue el del propio expresidente de los Estados Unidos de América, Ronald Reagan, quien anunció públicamente su diagnóstico en noviembre de 1994, refiriendo: *“He sido recientemente informado de que soy uno de los americanos que estará afectado con la enfermedad de Alzheimer. Por el momento, yo me siento bien. Intento vivir los años que Dios me da aún sobre esta tierra, haciendo las cosas que siempre he hecho. Continuaré compartiendo mis días con mi adorada Nancy y mi familia. Planeo disfrutar las salidas más especiales, y estar en contacto con mis amigos y seguidores”*.

Estamos viviendo nuevos vientos y sentimos que se quebró la línea de lo irreversible de la demencia: las esperanzas que teníamos, son más realidades que nunca:

- una de cada cuatro demencias se puede prevenir;
- desde la tecnología y el conocimiento, tenemos más métodos de acceso al diagnóstico temprano, aun en etapas presintomáticas;
- los enfoques centrados en la persona y en la sociedad en su totalidad producen resultados positivos, tanto a nivel social como individual en lo que respecta al bienestar de las personas que viven con demencia y sus cuidadores;
- drogas que están mostrando mejoría sintomática y retraso de la progresión de la enfermedad.

Sin embargo, cabe mencionar que el **estigma** continúa siendo una barrera, y muchos países informan que la falta de conocimiento, conciencia y comprensión es un obstáculo para acceder a la atención posterior al diagnóstico. Las familias, en particular las mujeres, brindan la mayor parte de la atención postdiagnóstica en los países de ingresos bajos y medianos. Existe una necesidad crítica de enfoques culturalmente apropiados para la

atención posterior al diagnóstico que consideren prácticas socioculturales y tradicionales complejas.

No todos tiene acceso cotidiano a la tecnología, la cual tiene un papel cada vez más importante para ayudar a las personas a acceder al soporte en el diario vivir: la telemedicina, la ayuda de los programas informáticos de entrenamiento cognitivo, y diferentes aplicaciones de educación sobre la enfermedad que benefician tanto al paciente como a los cuidadores.

Por último, hay una necesidad urgente de más planes nacionales de demencia para proporcionar un marco para la atención y el apoyo posteriores al diagnóstico.

Bibliografía

- ADI (Alzheimer Disease International). *World Alzheimer Report 2022*, ADI, London, 2022.
- Allegri RF, Vazquez S, Sevlever G. *Enfermedad de Alzheimer: nuevos paradigmas diagnósticos*. Editorial Polemos, 2017.
- Bagnati P, Ramírez A, González M, Cueto S, Cristaldi A. Envejecimiento Saludable: Mar del Plata como un espejo de Argentina. Investigación ES-UFASTA, Editorial Polemos, 2019.
- Cummings J et al. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2022. *Alzheimer's Dement* 2022; 8:e12295.
- Mace N & Rabins P. *The 36-Hour Day*. Grand Central Publishing, 2001.
- Pedrosa P et al. Global and regional spending on dementia care from 2000-2019 and expected future health spending scenarios from 2020-2050: An economic modelling exercise. *The lancet* 2022, Vol. 45, March.
- Russo MJ, Bartoloni L, Iturry M, Serrano C, Bagnati P, Allegri R. Encuesta sobre la EA en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos. *Neurológica Argentina* 2012, 4(3):118-125.
- Ty D & Ahuja R. Milken Institute Projected Prevalence and cost of dementia: 2022 Update.

La enfermedad de Alzheimer: una epidemia del siglo XXI

Diego Sarasola

El problema del envejecimiento poblacional y los costos de la enfermedad de Alzheimer

EL desarrollo científico, la permanente investigación, y los cambios tecnológicos derivados, sumados a los cambios culturales en los últimos dos siglos han producido un sinnúmero de cambios sociales, siendo uno de los más importantes la prolongación de la vida humana.

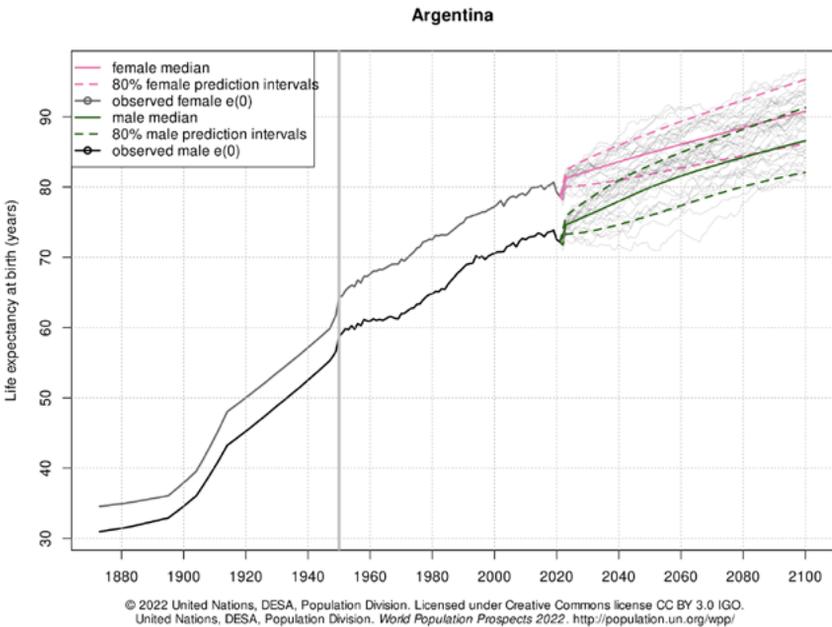
El acceso al agua potable y el tratamiento de los residuos cloacales, el avance en las técnicas de producción y conservación de alimentos, el desarrollo de los antibióticos y vacunas –que no cesa y tiene tiempos cada vez más cortos, como hemos visto en la reciente pandemia–, han producido una auténtica revolución tanto en el aumento de la esperanza de vida, como en la calidad de la misma. Cada vez un mayor porcentaje de la población llega a vivir más años. El avance en métodos de diagnóstico y el desarrollo de tratamientos farmacológicos para diversas patologías prevalentes, junto a los extraordinarios avances de las diferentes técnicas quirúrgicas permitieron que la expectativa de vida de las personas creciera de modo sostenido en las últimas décadas.

Ninguna persona podría considerar esto como negativo pero, es cierto también, que lo anteriormente descrito genera un aumento en la prevalencia e incidencia de enfermedades de mayor frecuencia en la vejez, como las demencias (aunque, por supuesto, no son las únicas condiciones que incrementaron su prevalencia).

La esperanza de vida al nacer o expectativa de vida se define como la estimación del promedio de años que viviría un grupo de personas nacidas el mismo año si los movimientos en la tasa de mortalidad de la región evaluada se mantuvieran constantes. Es uno de los indicadores de la calidad de vida más comunes, aunque resulta difícil de medir.

Es esta variable denominada “esperanza de vida” uno de los principales indicadores del efecto de la situación descrita anteriormente: la esperanza de vida aproximada para una persona que hubiera nacido en la Roma antigua era aproximadamente de 28 a 30 años. Un nacido a principio del siglo XIX tenía una esperanza de vida de 30 a 40 años y un nacido a principio del siglo XX, aproximadamente de 50 años. La esperanza de vida actual ronda los 70 años en promedio (con la lógica variabilidad entre distintos países y regiones geográficas). La pandemia por COVID-19 generó una caída en la esperanza de vida de entre 1 a 3 años según la región, señala un informe de la ONU, que se espera sea revertida en años subsiguientes. Se estima que la expectativa de vida superará los 80 años para el 2050. De este modo, se observa que el incremento en la esperanza de vida es un fenómeno propio de los últimos años.

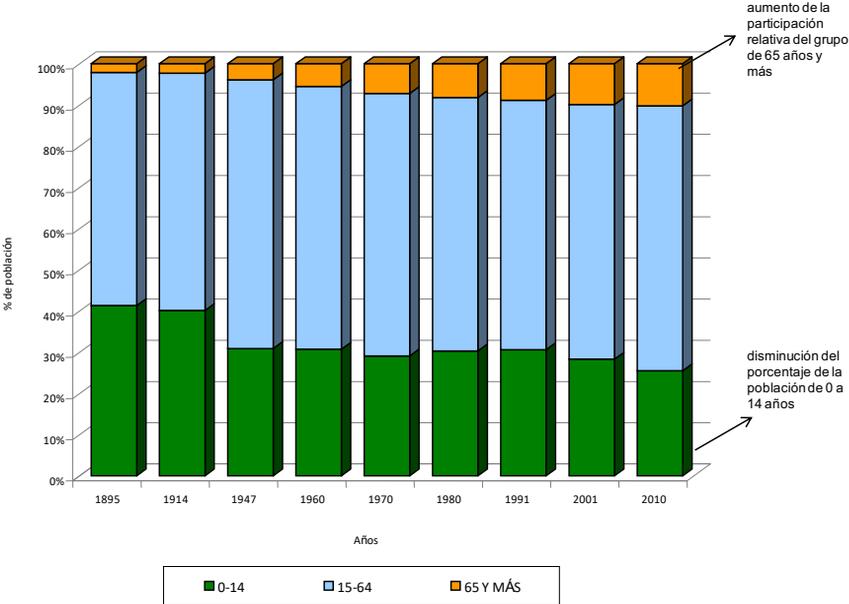
Gráfico 1. Esperanza de vida



La disminución de la tasa de natalidad y el aumento en los años de vida generan el fenómeno conocido como *envejecimiento poblacional*. Este término refiere al aumento proporcional de la población de adultos mayores en una región dada.

Según los cálculos de Naciones Unidas, entre 1950 y 2025 la población mundial total se multiplicará por tres. Sin embargo, considerando el mismo período, los mayores de 60 crecerán 6 veces y los mayores de 80 se incrementarán 10 veces. En 2021, 761 millones de personas en todo el mundo tenían 65 años o más, cifra que aumentará a 1600 millones en 2050.

Gráfico 2. Grandes grupos de edad



Prevalencia de demencia

Como se ha mostrado, el envejecimiento poblacional presenta diversas consecuencias, entre ellas el aumento de las patologías prevalentes en edades avanzadas. En el año 2015 la demencia afectó a 50 millones de personas en todo el mundo (o sea, aproximadamente a un 5 % de la población

mundial de mayores de 60 años). Se prevé que el número de personas con demencia aumente a 82 millones en 2030 y llegue a 152 millones en 2050, y se estima que la demencia en algún momento afectará a entre el 5 % y el 8 % de la población de 60 años de edad o más. La tasa de incidencia de la enfermedad de Alzheimer –el número de personas por cada 100.000 que desarrollan esta afección por año– parece estar disminuyendo en algunos sectores del planeta, lo que se ha atribuido a las mejoras durante el siglo 20 en los factores de riesgo de Alzheimer, como la hipertensión y el bajo nivel educativo. Sin embargo, incluso con esta tasa de incidencia potencialmente más baja –solo en algunos sectores–, los valores siguen siendo muy altos. Se desconoce aún cómo la pandemia reciente de COVID-19, con su mortalidad y los cambios en el acceso a la atención médica resultantes, influirán en el número y la proporción de personas con Alzheimer en el mundo.

Alrededor del 58 % de los pacientes con demencia viven en países en desarrollo y esta cifra aumentará al 68 % para 2050. El mayor crecimiento en población anciana se observa en China, India y países del sur asiático. Se producen aproximadamente 9.9 millones de nuevos casos de demencia en el mundo cada año, lo que implica un caso nuevo cada 3,2 segundos (Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report, 2015). Las proyecciones estiman un incremento estimado de la proporción de población anciana en alrededor del 56 % en los países de altos ingresos. Dicho porcentaje contrasta con el estimado de 185 % para los países de ingresos medios y más aún con el de 239 % en los países de ingresos bajos.

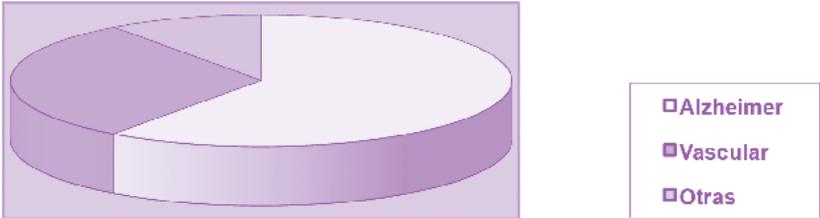
A nivel global representa el 11,9 % de los años vividos con discapacidad debido a una enfermedad no transmisible (ENT), y genera costos económicos para gobiernos, grupos comunitarios, familias y personas. Esta situación plantea un enorme desafío sociosanitario, ya que la demanda de infraestructura y el consiguiente aumento de costos en salud se incrementará de modo exponencial.

A partir de los 65 años la prevalencia de demencia se va duplicando cada 5 años. En el grupo etario de 65-69 años la prevalencia es de 1,5 % aproximadamente. En el grupo de 70-74 años, se sitúa alrededor del 3 %, y entre los 80 y 84, en 12 %. La prevalencia de demencia supera el 20 % en el grupo de 85-89 años. Una consecuencia importante de lo mencionado es que, si se lograra retrasar 5 años el inicio de los síntomas, se estima que la prevalencia en cada grupo disminuiría un 50 %.

En líneas generales, en mayores de 65 años las causas más frecuentes de demencia son: enfermedad de Alzheimer, 60 %; demencia vascular, 30 %, y

10 % correspondería a otras demencias (Grupo de Trabajo de Neurología de la Conducta y Neurociencias Cognitivas, Sociedad Neurológica Argentina, 2011). Son escasos los estudios realizados a este respecto en nuestro país, siendo publicado recientemente que más de un 70 % de las demencias son debido a enfermedad de Alzheimer (REDECAR, 2011).

Gráfico 3. Causas de las demencias



Situación en nuestro país

Las proyecciones del censo 2022 estiman una población en Argentina de 46.234.830 habitantes. De este valor total de población, 7.429.972 corresponderían a mayores de 60 años, y de ellos 1.315.566 corresponderían a mayores de 80 años (INDEC, 2022). (Por razones de dificultades en la realización, no se tienen aún todos los datos oficiales, las estimaciones corresponden a cálculos realizados por el autor a partir de las proyecciones publicadas.) Lo publicado y lo comparado con los censos anteriores indica que la población en Argentina ha ido envejeciendo paulatinamente con la correspondiente modificación de la pirámide poblacional.

La Argentina, como gran parte de Latinoamérica, posee escasos estudios de prevalencia de demencia debido a las dificultades económicas y poblacionales que genera llevar adelante este tipo de estudios.

El estudio realizado en Cañuelas en el año 2002 (Arizaga y cols., estudio piloto CEIBO) detectó deterioro cognitivo en el 23 % de los sujetos mayores de 60 años. Según se desprende de diversos estudios y de los datos proyectados del censo, en la Argentina hay aproximadamente más de 600.000 sujetos con demencia. Dicha estimación corresponde al cálculo de casos y no a los casos diagnosticados, cuyo número es sensiblemente menor, hecho que nos alerta sobre el problema del subdiagnóstico.

Costos de la enfermedad de Alzheimer

Los costos implicados por el cuidado de un paciente con demencia son muy altos para el sistema de salud. Asimismo, existe una considerable carga en los cuidadores y familiares, los cuales ven disminuida su calidad de vida y dañada su posibilidad de generar ingresos. En dichos cálculos siempre se consideran los costos directos (originados por la enfermedad y sus cuidados) y los costos indirectos (calculando, además, la afectación en los cuidadores, las horas perdidas, etc.). Diversos estudios demostraron una relación directa entre los costos y el nivel de severidad de la enfermedad de Alzheimer. Un trabajo realizado sobre el impacto económico de la enfermedad de Alzheimer en Bs. As. (Allegrí y cols., 2006) demostró que el costo anual de esta enfermedad se incrementa de modo directo conforme avanza el deterioro cognitivo, y también por la presencia o no de los síntomas conductuales. Estos costos son de US\$ 3.420 en los casos leves y US\$ 9.657 en los de grado severo. Notablemente, en este estudio se registró un costo directo correspondiente al tratamiento farmacológico en la enfermedad de Alzheimer de US\$ 450 en un período de 3 meses. Además, el costo directo total se incrementa con la institucionalización (US\$ 14.447 anuales). La mayoría de estos costos directos son asumidos por la familia, absorbiendo el consiguiente impacto económico de la enfermedad.

Nuevas estimaciones sitúan el costo anual mundial que generan las demencias en 818.000 millones de dólares. De esto, casi el 85 % de los costos están relacionados con el cuidado familiar y social, antes que con la atención médica (OPS, 2020).

Dichos costos y el aumento proyectado de las personas en riesgo de desarrollar enfermedad de Alzheimer en los países emergentes como el nuestro determinan un problema sanitario mayor, por lo que toda intervención destinada a retrasar la progresión de la enfermedad redundará en un ahorro significativo.

En términos de costos económicos, varios estudios muestran diferencias en nuestro medio dependiendo los distintos subtipos de demencia. Por ejemplo, los costos son mayores si se trata de una demencia vascular (Rojas y cols., 2010). Por otro lado, en nuestro país, la enfermedad de Alzheimer conlleva un importante gasto en medicamentos, particularmente para aquellos llamados *antidemenciales*. El costo también se eleva cuando existe presencia de depresión, institucionalización y un alto número de medicamentos suministrados. También contribuye al aumento de costos

la presencia de sobrecarga del cuidador (Rojas y cols., 2010). La institucionalización, por ejemplo en un geriátrico –evento frecuente en la etapa avanzada de la enfermedad–, puede en algunos casos representar más del 50 % del costo total del cuidado de un paciente.

Estos resultados destacan la relevancia de la sobrecarga familiar, no solo en aspectos psicosociales, sino también en aspectos económicos cruciales a la hora de tener que tomar decisiones.

Los cambios en la pirámide poblacional, el envejecimiento ya descrito, tornan indispensable el análisis de la distribución de recursos sanitarios en pacientes con demencias. Nuestro sistema sanitario deberá enfrentar este cambio demográfico en un lapso temporal relativamente corto y, para hacerlo de manera adecuada, será necesario realizar adaptaciones al sistema sanitario teniendo en cuenta que esta patología tiene un elevado costo y es probable que el presupuesto asignado en la actualidad no sea suficiente (Grupo de Trabajo de Neurología de la Conducta y Neurociencias Cognitivas, Sociedad Neurológica Argentina, 2011).

Factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer

En la actualidad se conoce que la enfermedad de Alzheimer (EA) es la consecuencia de una compleja interacción de diversos factores, entre los cuales pueden mencionarse algunos de tipo genéticos y otros de tipo ambientales (Solomon et al., 2014).

Como se ha hecho referencia previamente en relación a las causas de demencia en general, el principal factor de riesgo para la EA es la edad. De este modo, mientras se ha encontrado que 1 de cada 5 personas de 65 años o más tiene la enfermedad, con el envejecimiento este valor se puede incrementar a 1 de cada 3 en mayores de 85 años (web de Alzheimer's Association). Otro factor de riesgo importante para presentar síntomas de la EA es la historia familiar, habiéndose descrito que el diagnóstico de esta patología en un padre, un hermano o un hijo aumenta las chances de presentarla. Esto se relaciona directamente con la información genética que comparten los miembros de una misma familia, habiéndose descrito genes de riesgo y genes que determinan la EA. Con respecto a los genes de riesgo, portar un gen de este tipo aumenta las posibilidades de tener la

enfermedad, pero no garantizan que vaya a presentarse. Entre estos genes, el más importante y conocido es el gen que codifica para la apolipoproteína apoE, llamado *APOE*. La variante o isoforma e4 es una de las 3 formas que puede tener el gen de *APOE*, existiendo también las formas e2 y e3. Cada persona tiene dos copias de este gen, habiendo heredado una copia de una de las formas de la *APOE* (que pueden ser e2, e3 o e4) de cada uno de sus padres. Los que heredan alguna forma e4 (heterocigotas e4) tienen más posibilidades de tener la enfermedad, y los que heredan ambas formas e4 (homocigotas e4) tienen más posibilidades aún, pero en ningún caso tener una o dos copias del gen *APOE* e4 determina que vaya a presentarse la EA. Se estima que entre el 50 y el 70 % de las personas con EA tienen, al menos, un alelo e4. Debe resaltarse que este tipo de genes tiene más relevancia en las formas de inicio tardío de la EA (pacientes mayores de 65 años) (Bendlin et al., 2010; Solomon et al., 2014).

Por otro lado, existen genes que directamente pueden provocar la EA, lo que significa que el paciente que hereda alguno de ellos de alguno de sus dos padres presentará la enfermedad. Este tipo de alteraciones genéticas provocan la llamada *EA autosómica dominante*, también referida como *EA familiar*, ya que es habitual que miembros de diferentes generaciones de una misma familia se vean afectados. Debe resaltarse que estos casos representan menos del 5 % del total de los casos de esta patología. De este modo, de tener alguno de los padres del individuo una de estas formas hereditarias de la EA, cada uno de sus herederos tiene un 50 % de posibilidades de portar ese gen. Entre estos se encuentran los genes que codifican la proteína precursora del amiloide, la presenilina 1 o la presenilina 2. Este tipo de genes suele asociarse a formas de inicio temprano de la EA, que se presenta en menores de 65 años (Janssen et al., 2003).

Pese a que se encuentran disponibles pruebas genéticas para detectar tanto los genes de riesgo como los que determinan la EA, no existe a la fecha indicación de aplicación del estudio de estos genes en la población general, reservándose su uso casi exclusivamente para estudios de investigación y para algunos casos particulares de EA o de personas con antecedentes de esta enfermedad, y siempre con el asesoramiento de un neurólogo o de un psiquiatra especializado en trastornos cognitivos, así como de un genetista (Goldman et al., 2011).

Estudios más recientes como el publicado en *Lancet* en 2017 y posteriormente en 2020, identifican una serie de factores de riesgo tratables o prevenibles (Livingston et al., 2017).

Sumando el total de los factores de riesgo modificables, llegamos a un 35 % muy importante en términos sanitarios. Podemos agruparlos, en términos prácticos, por las etapas de la vida:

- **Etapa temprana:** educación (8 %).
- **Etapa media:** hipoacusia (9 %), HTA (2 %), obesidad (1 %).
- **Etapa tardía:** TBQ (5 %), depresión (4 %), inactividad física (3 %), aislamiento social (2 %), DBT (1 %).

Esto se relaciona con numerosa evidencia que ha mostrado, entre otras cosas, que los factores que pueden comprometer el corazón también pueden afectar al cerebro (esto no solo vale para las demencias vasculares, cuya relación es más obvia, sino también para la demencia por enfermedad de Alzheimer).

Por último, entre otros factores de riesgo para presentar EA se ha descrito que el haber sufrido traumatismos de cráneo, especialmente cuando estos eventos se repiten en el tiempo o involucran pérdida de conocimiento, puede asociarse en el futuro con la aparición de esta enfermedad (Baumgart et al., 2015).

Factores de protección para la enfermedad de Alzheimer

En los últimos años, diferentes trabajos científicos han demostrado que con algunas medidas y actividades fácilmente aplicables, no farmacológicas, es posible lograr estrategias de prevención efectivas para la aparición de demencias en general y la EA en particular.

El adecuado control de riesgo de factores cerebrovasculares, la realización de actividades cognitivas, los cambios nutricionales, el mantenimiento de adecuada actividad física y evitar el aislamiento social, han sido demostrados como factores preventivos del deterioro cognitivo de diversas causas. De este modo, un correcto control de los factores de riesgo cardiovascular representa una de las principales estrategias para prevenir la aparición de la EA o trastornos de causa mixta, vascular y degenerativa. En relación con esto, el diagnóstico precoz y el control temprano de la hipertensión arterial, de la diabetes, del aumento del colesterol y del sobrepeso, así como el abandono de hábitos nocivos como el tabaquismo y el sedentarismo, o el abordaje terapéutico del estrés crónico resultan de utilidad para que el

cerebro pueda llegar con mayores “defensas” ante diferentes enfermedades que puedan comprometerlo. Una dieta balanceada, con una mayor proporción de frutas, verduras, legumbres y pescados y una menor cantidad de productos con alto contenido graso, azúcares y sal son también de importancia para el mejor control de estos factores (Solomon et al., 2014).

Un segundo grupo de herramientas para poder proteger mejor el cerebro de la EA se basa en mantenerlo en actividad. De este modo, se ha demostrado que estar involucrado en actividades sociales que despierten el interés (por ejemplo, formar parte de un coro o de un club o de algún otro grupo de pertenencia), así como la incorporación de nueva información –como aprender a tocar un instrumento musical o un idioma–, junto a la realización de ejercicio físico aeróbico de manera cotidiana –como caminar o andar en bicicleta–, se relacionan a un cerebro con mejor funcionamiento y mayor reserva cognitiva. Se debe destacar que antes de iniciar de manera frecuente alguna actividad física es siempre necesaria la realización de una consulta con un cardiólogo. En relación a la importancia de mantener al cerebro activo, el concepto de *reserva cognitiva* hace referencia a que los individuos que durante su vida han estado involucrados con mayor intensidad en el aprendizaje de nueva información por más tiempo, presentan en sus cerebros mayor cantidad de ramificaciones neuronales y sinapsis que los de personas que tuvieron una menor actividad (Stern, 2012; Baumgart et al., 2015).

Los trabajos de Kivipelto y colaboradores, aunaron esta información para dar con estrategias más estandarizadas para la prevención por medio de la modificación de hábitos y control de variables de riesgo (Kivipelto et al., 2013, 2018).

Dicho estudio finlandés de intervención geriátrica para prevenir el deterioro cognitivo y la discapacidad (FINGER) es el primer gran ensayo controlado aleatorio a largo plazo que demuestra que una intervención en múltiples áreas en el estilo de vida –orientación nutricional, ejercicio, entrenamiento cognitivo y manejo de factores de riesgo vascular– tiene efectos preventivos sobre el deterioro cognitivo.

Actualmente, nuestro país participa del protocolo LatAm Fingers que, a su vez, es parte de la iniciativa mundial World Wide Fingers, que tiene por objetivo llevar a cabo esta intervención en distintos países del mundo de modo de tratar de establecer si los resultados obtenidos en Finlandia pueden extrapolarse a otras poblaciones en general. La enorme variedad étnica, cultural y socioeconómica de Latinoamérica puede proveer una

muestra poblacional muy interesante. Quienes participan de este estudio en los 14 países latinoamericanos, durante un año, seguirán un plan de alimentación especial, basado en la dieta mediterránea, pero adaptado a cada país en particular, una rutina de ejercicios físicos y otra de ejercicios de memoria, a lo que se suma el control de factores de riesgo cardiovasculares. Los participantes son individuos de 60 a 77 años sin demencia, pero con factores de riesgo para el deterioro cognitivo como sedentarismo, mala dieta y familiar de primer grado (padre, madre o hermanos) que haya tenido demencia, entre otros (Crivelli et al., 2023).

Es importante destacar que LatAm Fingers es una iniciativa destinada a la prevención de las demencias, no a su curación.

Conclusiones

El progreso y sus consecuencias positivas a nivel social y sanitario, nos enfrenta como población a un nuevo desafío a nivel global: el envejecimiento poblacional. En relación a lo referido en este capítulo, resulta necesario y urgente el diseño, el desarrollo y la implementación de políticas sanitarias, económicas y sociales que permitan enfocar esta situación de manera global y, a la vez, adaptada a las características particulares y únicas de cada región del planeta. Solamente de esta manera podremos, como habitantes de un mundo que envejece, poder enfrentar de manera exitosa el desafío que implica esta nueva epidemia. En los últimos años, han surgido prometedoras iniciativas en el campo de la prevención que son aplicables a distintos niveles sociales, con el esperado impacto beneficioso.

Bibliografía

- Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D, Lon L. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics* 2006, jul 27 1-14.
- Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman JL, Loñ L. Neuropsychiatric Symptoms as a Predictor of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2006,2 (1):105-110.
- Alzheimer's Association (sitio web). Acceso el 24/10/2015 http://www.alz.org/alzheimers_disease_causes_risk_factors.asp
- Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures. 2022. [alz.org](http://www.alz.org)

Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report*, 2015.

Arizaga RL, Gogorza RE, Allegri RF, Barman D, Morales MC, Harris P y Pallo V. Deterioro cognitivo en mayores de 60 años en Cañuelas (Argentina). Resultados del piloto del Estudio Ceibo (Estudio Epidemiológico Poblacional de Demencia). *Rev. Neurol. Arg.* 2005; 30 (2): 83-90.

Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the Evidence on Modifiable Risk Factors for Cognitive Decline and Dementia: A Population-Based Perspective. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, Junio 2015; Vol. 11(6): 718-726.

Bendlin BB, Carlsson CM, Gleason CE, Johnson SC, Sodhi A, Gallagher CL, Puglielli L, Engelman CD, Ries ML, Xu G, Wharton W, Asthana S. Midlife predictors of Alzheimer's disease. *Maturitas* 2010; 65, 131e137.

Crivelli L, Calandri I. L., Suemoto C. K., et al. Latin American Initiative for Lifestyle Intervention to Prevent Cognitive Decline (LatAm-FINGERS): Study Design and Harmonization. *Journal Alzheimer's & Dementia* 2020, 16(7): 1078-1094.

Directrices de la OMS para la reducción de los riesgos de deterioro cognitivo y demencia. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2020.

Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes PR, Rimmer E, Sczufca M; Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005 Dec 17;366(9503):2112-7. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67889-0.

Goldman JS, Hahn SE, Catania JW, LaRusse-Eckert S, Butson MB, Rumbaugh M, Strecker MN, Roberts JS, Burke W, Mayeux R, Bird T; American College of Medical Genetics and the National Society of Genetic Counselors. Genetic counseling and testing for Alzheimer disease: joint practice guidelines of the American College of Medical Genetics and the National Society of Genetic Counselors. *Genet Med*. 2011 Jun;13(6):597-605.

Grupo de Trabajo de Neurología de la Conducta y Neurociencias Cognitivas, Sociedad Neurológica Argentina. Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica clínica. *Neurol. Arg.* 2011; 3(2):120-137

Janssen JC, Beck JA, Campbell TA, et al. Early onset familial Alzheimer's disease: mutation frequency in 31 families. *Neurology* 2003;60: 235-239.

Kivipelto M, Mangialasche F, Ngandu T. Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol*. 2018 Nov;14(11):653-666.

- Kivipelto M, Solomon A, Ahtiluoto S, et al. The Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER): study design and progress. *Alzheimer's & Dementia* 2013 Nov; 9(6):657-65.
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017 Dec 16;390(10113):2673-2734.
- Prince M, Ferri CP, Acosta D, et al. The protocols for the 10/66 dementia research group population-based research programme. *BMC Public Health*. 2007;7:165. Published 2007 Jul 20. doi:10.1186/1471-2458-7-165
- Re De Car. "Epidemiology Of Cognitive Disorders In Argentina (ReDeCar). Results Of A Pilot Study". Sistema de Vigilancia Epidemiológica en Salud Mental y Adicciones. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación, República Argentina. 2011.
- Rojas G, Bartoloni L, Serrano C, Dillon C, Allegri R. Características clínicas y económicas asociadas con los costes directos en demencia tipo Alzheimer, frontotemporal y vascular. *Neurol Arg*. 2010; 02 :79-85.
- Rojas G, Bartoloni L, Serrano C, Dillon C, Iturry M, Allegri R. Clinical and Economic Characteristics Associated with Direct Cost in Alzheimer, Frontotemporal, and Vascular Dementia in Argentina. *Int Psychogeriatr*. 2011 May;23(4):554-61. Epub 2010 Nov 3.
- Rojas G, Serrano C, Dillon C, Bartoloni L, Iturry M, Allegri RF. Use and abuse of drugs in cognitive impairment patients. *Vertex Rev Arg de Psiquiat*. 2010; 21(89):18-23.
- Solomon A, Mangialasche F, Richard E, Andrieu S, Bennett DA, Breteler M, Fratiglioni L, Hooshmand B, Khachaturian AS, Schneider LS, Skoog I, Kivipelto M. Advances in the prevention of Alzheimer's disease and dementia. *J Intern Med*. 2014 Mar;275(3):229-50.
- Stern Y. Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*. 2012. 11, 1006e1012.
- United Nations. Department of Economic. Population Division, Life expectancy. 2022. Disponible en: <https://population.un.org/wpp/Graphs/Probabilistic/EX/MaleAndFemale/32>

Olvidos: ¿normal envejecimiento o síntomas de enfermedad?

Diego M. Castro
Ricardo F. Allegri

SIN lugar a dudas, de las funciones cognitivas –que definimos como aquellas funciones mentales que nos permiten interactuar con nuestro entorno y reflexionar sobre nosotros mismos–, la memoria es la más conocida y reconocida por todos. Forma parte de nuestras charlas con seres queridos, en una mesa familiar, o en una cita formal. Sabemos de qué se ocupa y cómo funciona, y muy a menudo también sabemos cuándo nos falla. Al igual que el resto de nuestro cuerpo, el cerebro cambia con la edad. Pero, ¿qué significa exactamente esto? Cerca de la segunda década de vida nuestro cerebro comienza a perder células así como a ganar especialización. Con el tiempo, estos cambios estructurales y funcionales modifican la forma en que la información se almacena y se recupera. En este capítulo intentaremos guiarlo a través de algunos conceptos esenciales sobre un síntoma frecuente, el olvido, y darle pautas para considerar cuándo estos son realmente un síntoma a tener en cuenta y no el normal funcionamiento de su memoria o la de su familiar.

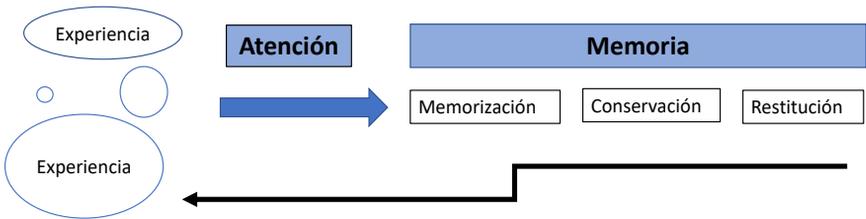
La queja por olvidos se encuentra en el 70 % de las personas mayores de 70 años. Entre las que consultan espontáneamente por pérdida de memoria, el 60 % tiene un rendimiento normal en las pruebas de evaluación neuropsicológica, en tanto que del 40 % restante la mitad tiene fallas de memoria debidas a trastornos emocionales como ansiedad y depresión, que se normalizan con el tratamiento adecuado, y solo un 20 % tiene una enfermedad orgánica cerebral que, en la mayoría de los casos, corresponde a la enfermedad de Alzheimer. La queja de memoria también tiene un

gran significado para quien la padece, provoca un temor a que esa queja sea el inicio de una enfermedad neurológica y suele aumentar el nivel de ansiedad y angustia.

Dos creencias populares radicalmente opuestas tienden a considerar los olvidos o bien como solo una manifestación de la edad, o bien como el inicio de la enfermedad de Alzheimer; es posible deducir de esto que cada una tiene su porcentaje de razón. Los olvidos que son fruto de la edad los llamaremos, de ahora en más, *olvidos benignos*, mientras que reservaremos el término *olvidos patológicos* para aquellos que son, para los médicos, una pista de sospecha para investigar demencias u otras situaciones de salud que puedan relacionarse a los olvidos (por ejemplo, uso de algunas medicaciones que afecten el cerebro o la falta de una vitamina). O sea, los olvidos que pueden ser “algo más” y que constituyen un verdadero síntoma.

La memoria funciona de manera más compleja de lo que habitualmente creemos y está destinada a crear un recuerdo a partir de la experiencia, guardarlo apropiadamente, y recuperarlo cuando sea necesario. La Figura 1 ejemplifica estos procesos.

Figura 1. Atención y memoria



No existe una única memoria, sino varios tipos de memoria; por ejemplo: para recordar cómo hacer una cosa (como andar en bicicleta); para adquirir y almacenar los recuerdos de las situaciones en su contexto, y otra para los conceptos y las definiciones abstractas. En la Figura 2 puede observarse más claramente esta división.

Figura 2. Modalidades de la memoria



Una función casi tan importante como la memoria es la atención, que es la puerta de entrada a estos procesos. Si no prestamos atención, la información no ingresará a nuestro archivo de memoria. Entonces, un olvido puede ser el resultado de un problema (o, al menos, de un enlentecimiento) de la atención o de alguno de los tipos de memoria. Por eso, es común que un olvido suele ser la dificultad para recuperar una información que estamos seguros de haber guardado, como un nombre, o algo a lo que no prestamos atención, como dónde dejamos las llaves.

Los olvidos y la atención

La atención es una función cognitiva diferente, pero muy ligada a la memoria. Es la capacidad que tenemos de dirigir, consciente o inconscientemente, “nuestras antenas” hacia cosas importantes de nuestra realidad y recordarlas. La atención es limitada, es decir, no podemos prestar atención a “todo lo que pasa”, y a veces se ve muy influenciada por diversos factores como nuestra calidad de sueño, por ejemplo. En ocasiones, mientras la vida transcurre, estamos solucionando cosas en nuestro mundo interior, cosas que también requieren atención; como resultado, la atención (que no es infinita) tiene que repartirse en dos y la información que tiene menor relevancia no ingresa a la memoria, porque “se ha quedado en la puerta”.

Este es un motivo de olvidos frecuentes, a veces no podemos recordar cosas comunes en las que actuamos automáticamente, como dónde dejamos una lapicera, pero no nos ocurre con hechos que son realmente importantes como dónde dejamos un maletín con dinero, porque captan nuestra atención. Esto no es más que el funcionamiento normal; cuando este síntoma se hace presente es útil preguntarnos: ¿entre cuántas tareas estamos dividiendo nuestra atención?, y, ¿cuán bueno es nuestro descanso?

Los olvidos y los años

Un gran número de personas adultas de más de 65 años se queja frecuentemente de que su memoria no es la misma de antes. Sabemos que la memoria puede disminuir su capacidad; sin embargo, la ciencia ha comprobado que la mayoría de las personas siguen alertas y capaces a medida que envejecen, aunque necesiten más tiempo para recordar las cosas. Los olvidos se vuelven frecuentes con el paso de los años, el por qué esto ocurre obedece a muchas causas. El proceso de envejecimiento no solo implica la declinación de funciones corporales; debemos tener en cuenta que, además, ocurren cambios sociales, aparece la jubilación y más tiempo ocioso, en ocasiones el adulto mayor comienza a tener menos relevancia en el ámbito laboral y ya no participa en las decisiones como lo hacía antes. En su núcleo familiar se independizan los hijos, a veces muere el cónyuge. Cambian las costumbres, disminuyen sus amistades, comienzan a fallecer los amigos. En su esfera personal aparecen las enfermedades. Todo esto es base del trastorno emocional que muchas veces aparece en la edad avanzada. En la mayoría de los casos, la *falta de memoria* refleja más este decaimiento, la ansiedad y las pérdidas sociales, que un verdadero déficit.

El envejecimiento normal

El envejecimiento del ser humano representa la acumulación de cambios físicos, psicológicos e incluso sociales a través del tiempo. Hablamos de cambio y no de declinación porque, si bien algunas de nuestras capacidades físicas decaen con el tiempo, esto no es cierto para los individuos a los que el tiempo sólo los cambia.

Veamos qué cambios ocurren en nuestra memoria y en nuestro funcionamiento cerebral. Como mencionamos previamente, algunos autores asocian el envejecimiento con una pérdida de las neuronas corticales (es

decir, en la superficie de materia gris que constituye nuestro cerebro) en el intervalo entre los 20 a los 90 años de edad, siendo esto el origen probable de los cambios cognitivos relacionados a la edad. Sin embargo, otros estudios cerebrales (de la corteza temporal) no han podido demostrar una significativa pérdida neuronal o de las conexiones entre neuronas entre los 60 y 90 años de edad. Por este motivo, ya no se sostiene que el envejecimiento se asocie inexorablemente a la pérdida neuronal, porque el cerebro humano durante el envejecimiento puede continuar remodelando sus neuronas (procesos de mielinización y ramificación dendrítica), demostrando que existe el “re-armado o remodelación cerebral”, proceso llamado *plasticidad* aún en edades tardías de la vida. Este proceso de plasticidad neuronal lo resumimos como una mayor red de comunicación entre las neuronas, pudiendo incluso haber menor número de neuronas, pero con mayor y mejor red de comunicación entre ellas. Muchos de los llamados cambios relacionados a la edad pueden reflejar la influencia de otras enfermedades (problemas circulatorios, degenerativos de las células, etc.) y no de una evolución inexorable de la normalidad. Bajo estas circunstancias, existe la explicación biológica de por qué hay personas que tienen un envejecimiento exitoso (envejecimiento sin enfermedades asociadas). Esta concepción es muy importante, porque nos obliga a plantearnos una intervención preventiva en el envejecimiento y no aceptar el deterioro intelectual como una evolución inexorable de los años.

Sin embargo, desde el punto de vista general, decimos: ¿qué es “normal”? Esta es una pregunta difícil, con respuestas evasivas frecuentes. Hoy por hoy, hay dos definiciones de normalidad en el envejecimiento, lo que se encuentra resumido en la Figura 3. La primera corresponde a las condiciones óptimas de envejecimiento: “envejecimiento exitoso o sano”, sin, o con muy poca, declinación intelectual a lo largo de la vida. Estos individuos no tienen enfermedades corporales ni otras condiciones neurológicas. Pero esta definición de “normal” involucra un segmento muy pequeño de la población. De hecho, esta concepción ideal es tan rara que algunos autores han decidido denominarlos “superancianos”; los cambios en nuestra calidad de vida junto a las políticas de prevención son responsables de que este grupo se incremente día a día. Existe, por otro lado, un envejecimiento normal mucho más común, que es el de aquellas personas que tienen enfermedades que se acompañan con el envejecimiento (como la hipertensión arterial, las coronariopatías, la diabetes, etc.), con una escasa declinación de algunas

capacidades cognitivas. Es esta la segunda definición de normalidad, la que comparte el general de la población, conocida como “típicamente normal”.

Figura 3. Tipos de envejecimiento saludable

Envejecimiento exitoso	Envejecimiento sano
Sin enfermedades sistémicas.	Enfermedades acompañantes (comorbilidades). Son ejemplos de ellas la hipertensión arterial, hipotiroidismo, enfermedad coronaria.
Sin declinación cognitiva.	Declinación cognitiva leve, en la atención, flexibilidad mental, habilidad visuo-espacial .
Son los “superancianos”.	Los llamamos “ancianos sanos”.




Cuando envejecemos existe una declinación normal determinada por múltiples factores, que no implican un deterioro. Si bien las modificaciones cognitivas del envejecimiento son muy variables entre los individuos, en términos generales incluyen la declinación en la velocidad de procesamiento cognitivo, en la atención, en la flexibilidad mental, en las habilidades visuoespaciales y en la memoria. Asimismo, existen distintos tipos de memoria y no se modifican de manera uniforme a lo largo de la vida.

La *memoria a corto plazo* sufre muy poca modificación con la edad. El “efecto de lo reciente”, que corresponde al recuerdo de las últimas informaciones que recibimos, no cambia con el envejecimiento. Lo que sí ocurre es una ligera declinación en almacenar la información y manipularla al mismo tiempo. Por ejemplo, memorizar un número de teléfono mentalmente sin poder anotarlo hasta llegar a un lugar y buscar una agenda puede terminar en la pérdida de parte de la información que se pretende recordar. Si la persona es distraída en ese momento, la pérdida puede ser aún mayor. En

la memoria de episodios o hechos de nuestra vida (*memoria episódica*), la dificultad no reside en el aprendizaje de esa información, sino en la manera de evocarla. Así, cuando recordamos libremente algo, la diferencia entre jóvenes y viejos es muy importante, pero si encontramos claves, se llega a recordar lo olvidado y el rendimiento se hace muy parecido al de los jóvenes. La memoria de conceptos o *semántica* (sobre las definiciones de las cosas) no se pierde con el paso de los años y puede aun mejorar, mientras que la memoria sobre cómo realizar las cosas, la *memoria procedural* también se mantiene sin cambios. Ampliando y resumiendo la información sobre la memoria, observe la tabla siguiente.

Declinan con la edad	Permanecen intactos
<p>Recuerdo sin claves: búsqueda de información en nuestra memoria sin ayuda. Ej. La lista de compras del almacén.</p>	<p>Reconocimiento: obtener la información luego de dar claves. Ej. Recordar parte de la historia contestando por sí o por no.</p>
<p>Reconocer de dónde se obtuvo la información. Ej. Recordar si una noticia fue escuchada de un amigo, en la televisión o en el diario.</p>	<p>Ordenamiento temporal de la memoria. Ej. Saber si la semana pasada fuimos al cine el día previo a una reunión familiar.</p>
<p>Memoria prospectiva: recordar lo que debemos hacer en el futuro. Ej. La toma de un nuevo medicamento o una cita en unas semanas.</p>	<p>Memoria de procedimientos Ej. Recordar atarse cordones de zapatos, andar en bicicleta.</p>

Modificado de Normal Cognitive Aging. Caroline N. Haradaab, Marissa C. Natelson Lovc y Kristen Triebeld. Clin Geriatr Med. 2013 November; 29(4): 737-752.

Olvidos benignos

En los *olvidos benignos* normales del envejecimiento, habitualmente se suele implicar la memoria episódica (es decir, la memoria de acontecimientos) y, en general, se olvida parte de situaciones (sobre todo aquellas de menor importancia), pero no la situación completa. Los hechos olvidados son recordados fácilmente ante una ayuda externa como claves (una letra, una sílaba o un olor, etc.) o aparecen espontáneamente más tarde. Los sujetos están muy preocupados por sus “olvidos”, aunque estos no los afectan significativamente en cosas importantes en la esfera laboral o familiar, no tienen episodios de desorientación, y los mismos se mantienen relativamente estables con el correr del tiempo. Los eventos son muy puntuales y (como ya dijimos) apuntan a olvidar cosas de menor relevancia. Si bien el sujeto se siente muy preocupado por estos síntomas, en general, los familiares no lo notan o minimizan el problema.

Los olvidos benignos son reflejo de inatención o de lentitud en la recuperación de la información, un fenómeno frecuente en el envejecimiento normal. La gravedad de la queja de los olvidos benignos no se relaciona con las dificultades reales en la memoria, sino con los rasgos ansiosos o depresivos propios del sujeto. La Figura 4 muestra los tipos de olvidos.

Figura 4. Cuadro comparativo de olvidos

Olvidos benignos	Olvidos que preocupan
Dificultad en recordar algunos datos recientes, relativamente importantes.	Dificultad en recordar datos recientes, importantes.
Conservación del recuerdo, de la experiencia en sí misma.	Olvido de una situación completa.
Datos no recordados pueden ser evocados más tarde o ante alguna pista o clave.	No hay recuerdo de los datos olvidados, aun con claves.
Existe conciencia de los olvidos.	Hay minimización de los olvidos o completa ignorancia.
Se trata de compensar el olvido con rodeos, la persona se disculpa por el olvido.	Puede agregarse algún episodio de confusión en la calle, puede aparecer algo de inseguridad en la vía pública.
Función intelectual global intacta.	Función intelectual disminuida.

Fenómeno de la punta de la lengua

Imaginemos la siguiente situación: hemos visto una película hace un par de días y al comentarlo en una reunión queremos contar el nombre del actor; estamos seguros de que sabemos cómo se llama, con qué letra

empieza y más o menos cómo suena al decirlo. Pero no nos sale. La sensación de que va a salirnos es inminente; sin embargo, esto no ocurre hasta que estamos volviendo a casa, cuando ya es completamente inútil. Este es el *fenómeno de la punta de la lengua*, algo muy común. Se trata del fracaso o la lentitud del proceso de recuperación, en forma inmediata, de una palabra de la memoria (generalmente, son nombres de poco uso, como en este ejemplo, los actores de un film), a veces con una recuperación parcial acompañada de la sensación de que la recuperación completa es inminente. Su nombre proviene de la sensación de “tenerlo en la punta de la lengua” que lo acompaña.

A menudo se puede recordar una o más características de la palabra faltante, tales como la primera letra, su énfasis silábico, y palabras similares en sonido y/o significado. El episodio se acompaña de la sensación de ser capturado por el estado, sintiendo algo parecido a la angustia leve, durante la búsqueda de la palabra, y una sensación de alivio cuando se la encuentra. La angustia empeora la capacidad de recuperar la palabra.

El fenómeno de la punta de la lengua es otro tipo de olvido benigno y, en ocasiones, el reflejo de la lentitud en la velocidad de recuperación (algo que ya comentamos que es frecuente con los años). Pese a lo angustiante que puede ser el episodio, un consejo útil es dar un rodeo a la palabra faltante describiéndola y continuando la conversación, con la certeza de que en otro momento la encontraremos.

Cuando la falta de palabras afecta palabras más comunes y el individuo no las puede encontrar en ningún momento, puede tratarse de *anomias* (un término médico para la pérdida de palabras), algo que se acerca más a un olvido patológico.

Olvidos patológicos

Son verdaderos síntomas; su aparición sería una alerta para el equipo de salud, que lo llevaría a estudiar al individuo afectado, ya que pueden ser el inicio de una demencia.

Estos olvidos no cumplen con el parámetro esperable para el envejecimiento. Estas personas olvidan *toda* la situación, y no sus detalles más banales. Estas situaciones olvidadas no son recuperadas en ningún momento, es como si nunca las hubiesen fijado. Las pistas o claves, algo que permite recuperar casi la totalidad de la información de un olvido benigno, no sirven de nada. Los individuos que lo presentan frecuentemente se vuelven

reiterativos en las conversaciones, contando o preguntando en una misma conversación varias veces lo mismo, ya que han olvidado la información. Un síntoma frecuente al olvidar toda la situación es no recordar tampoco que algo ha sido olvidado. Por eso la persona se encuentra poco o nada preocupada por lo que está sucediendo. Como los olvidos involucran situaciones completas (no solo pequeños detalles) y el individuo en ocasiones ni siquiera es alertado por esto, son frecuentes las fallas laborales. Los familiares están mucho más preocupados que ellos. Estos olvidos se suelen asociar a desorientación espacial en un lugar conocido. Otro síntoma relevante es que estos olvidos aumentan significativamente con el correr del tiempo.

Al llegar a este punto es probable que usted piense que la diferencia entre lo que es considerado algo normal o esperable para su edad (un olvido benigno) y los olvidos patológicos es muy sutil. Usualmente los olvidos patológicos se acompañan de otros signos de alerta; repasaremos algunos diferenciándolos, lo más claro posible, de lo que podría ser considerado normal.

1. Problemas para planificar o resolver tareas

Algunas personas pueden experimentar cambios en su capacidad para desarrollar y seguir un plan o trabajar con números. Pueden tener problemas para seguir una receta de una comida cotidiana o mantener al día el pago de sus facturas mensuales. A veces, estos síntomas se acompañan de una marcada dificultad para concentrarse y la persona se toma mucho más tiempo que antes para hacer las mismas cosas.

¿Qué puede ser considerado normal? Cometer errores ocasionales, manejar su economía, notarse más lento que en su juventud (aunque el resto no lo note).

2. Dificultad para realizar tareas familiares en el hogar, en el trabajo o hobbies

Las personas con declinación cognitiva a menudo tienen dificultades para completar las tareas diarias. A veces, las personas pueden tener problemas para conducir a un lugar familiar, para realizar tareas comunes en el trabajo o recordar las reglas de su juego favorito.

¿Qué puede ser considerado normal? De vez en cuando necesitar ayuda para utilizar un microondas, instalar una computadora o manejar un electrodoméstico nuevo.

3. Confusión con el tiempo o lugar

Las personas con un verdadero problema de memoria pueden perder la pista de las fechas, las estaciones y el paso del tiempo. Pueden incluso tener problemas para entender algo si no está sucediendo inmediatamente. A veces se puede olvidar dónde están o cómo llegaron allí.

¿Qué puede ser considerado normal? Encontrarse confundido sobre el día de la semana, pero averiguarlo más tarde.

4. Dificultad para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales

Para algunas personas, tener problemas visuales es un signo de la enfermedad de Alzheimer. Claro está que estos problemas no tienen que ver con la agudeza visual, sino con la forma en que nuestros cerebros interpretan la tridimensionalidad de las cosas. Pueden tener dificultades para leer o para juzgar las distancias, entender la distribución del espacio y determinar el color o el contraste, lo que puede causar problemas con la conducción.

¿Qué puede ser considerado normal? Los años traen disminución de la agudeza visual debido a enfermedades como la presbicia o las cataratas.

5. Problemas con las palabras al hablar o escribir

Las personas con Alzheimer pueden tener problemas para seguir o unirse a una conversación, suelen detenerse y no saber cómo continuar, o bien, reiterar lo dicho en varias oportunidades. Pueden tener dificultades con el vocabulario y problemas para encontrar la palabra correcta o llamar las cosas por el nombre equivocado (por ejemplo, llamar “contador” a una “calculadora”).

¿Qué puede ser considerado normal? El fenómeno de la punta de la lengua.

6. Perder las cosas y perder la capacidad de volver sobre los pasos

Una persona con enfermedad de Alzheimer puede poner las cosas en lugares inusuales. Puede perder los objetos y ser incapaz de volver sobre sus pasos para encontrarlos de nuevo. A veces, incluso, totalmente incons-

cientes de su dificultad para recordar, pueden acusar a otros de robar. Esto suele ocurrir cada vez con más frecuencia en el tiempo.

¿Qué puede ser considerado normal? Perder las cosas de vez en cuando y recuperarlas si se trata de volver sobre los pasos.

7. Disminución o falta de juicio

Las personas con demencia o problemas cognitivos pueden experimentar cambios en su juicio o en la toma de decisiones. Por ejemplo, pueden equivocarse con el manejo del dinero, pueden gastar grandes cantidades en objetos inútiles. Asimismo, puede ocurrir que empiecen a prestar menor atención a su cuidado personal o a mantenerse limpias o aseadas.

¿Qué puede ser considerado normal? Tomar una mala decisión de vez en cuando.

8. El abandono del trabajo o de actividades sociales

Un síntoma preocupante es cuando las personas con olvidos comienzan a abandonar sus pasatiempos, actividades sociales, proyectos de trabajo o deportes. Es común que tengan problemas para mantenerse al día con su equipo deportivo favorito o recordar cómo llevar a cabo un pasatiempo preferido. En ocasiones los déficits los ponen evasivos a la actividad social y tienden a mostrarse aisladas y taciturnas.

¿Qué puede ser considerado normal? Sentirse en ocasiones con cansancio del trabajo, la familia o las obligaciones sociales.

9. Cambios en el estado de ánimo y la personalidad

Los pacientes cuyos olvidos son patológicos a menudo los acompañan de aislamiento social e ideas de sustracción de las cosas perdidas. En paralelo, su estado de ánimo y su personalidad pueden cambiar. En ocasiones pueden mostrarse confusos, irritables, deprimidos, temerosos o ansiosos sin una causa clara. Pueden ponerse irritables fácilmente en casa, en el trabajo, con amigos o en lugares en los que están fuera de su zona de confort. *¿Qué puede ser considerado normal?* Desarrollar formas muy estructuradas de hacer las cosas y ponerse irritable cuando se lo interrumpe en dicha rutina.

A continuación, repasaremos algunos consejos útiles para entrenar su memoria y lidiar con los olvidos benignos.

¿Cómo mejorar la memoria y compensar los olvidos del envejecimiento?

En primer lugar, debemos mantener nuestra mente en constante desafío. Las últimas investigaciones consideran el cerebro como un órgano más moldeable de lo que se creía (plasticidad neuronal), con capacidad para desarrollarse durante toda la vida, e indican que mantener el ejercicio y el entrenamiento mental ayuda a prevenir el Alzheimer.

Es importante mantener en buen funcionamiento el cerebro con actividades como la lectura, la resolución de crucigramas, jugar al ajedrez, aprender idiomas o cualquier otra actividad que estimule la mente.

Mantener en buen estado el cerebro es aún más importante cuando se es más viejo, debido al incremento de posibilidades de padecer demencias; por eso hay especialistas, llamados neuropsicólogos, que han ideado programas específicos para el mantenimiento funcional de la memoria.

Los especialistas aconsejan a las personas mayores ejercitar la memoria al menos durante 40 minutos o una hora diaria, y piensan que este ejercicio es más eficaz cuando se hace en grupos, para mantener una mayor motivación y, a la vez, desarrollar contactos sociales. Tenga en cuenta que nunca es tarde para realizar estas actividades.

Es así que el conocimiento acerca de la manera en que la memoria va cambiando en el envejecimiento nos permite entender que si se logra tener algunas consignas claras, se podrá mejorar la calidad de la misma. La persona puede corregir su dificultad organizando mejor el material a codificar (Ej.: reagrupar las palabras por categoría, por rima, por asociación insólita); favoreciendo la imagen mental; haciendo una codificación “motora” (por ejemplo, el gesto de utilización del objeto); tratando de hacer las cosas de a una, no todas en simultáneo; disminuyendo las interferencias y sirviéndose de las facilitaciones o ayudas externas (Ej.: claves o uso de agenda). Es decir, tomarse el tiempo necesario para comprender las cosas y para fijarlas, hacer las actividades de a una a la vez, anotar cuando sea necesario y saber organizarse mejora el funcionamiento del individuo mayor.

Lo que es claro es que nuestra memoria se conserva mejor cuanto más la usamos.

En segundo término, pero bajo ningún concepto menos importante, es la práctica de actividad física y ejercicio para mejorar nuestra memoria. Numerosas investigaciones han mostrado que la actividad rutinaria de

actividad física favorece la plasticidad neuronal, disminuye la pérdida del volumen del cerebro y mejora el rendimiento de algunas funciones cognitivas. Es de suma importancia establecer una rutina, es decir que debe ser un cambio de estilo de vida donde la actividad física forma parte de nuestra vida. La OMS establece un piso mínimo de 75 minutos semanales de ejercicio como un hábito saludable; sin embargo, para nuestra salud cerebral, establecer una conducta diaria es altamente recomendado. Piense qué actividad es sencilla y de fácil ejecución: caminatas, bicicleta, natación, trote y baile son algunos ejemplos de actividad física aeróbica. Tenga en cuenta su condición actual de salud para evitar lesiones (por ejemplo, dolor de rodilla por artrosis) y la entrevista preventiva para evaluar su salud cardíaca.

Para finalizar, en el concepto de envejecimiento normal, debemos recordar que Goethe terminó *Fausto* a los 82 años; Cervantes, el *Don Quijote* a los 72 años; Voltaire publicó *Irene* a los 83; Newton trabajó productivamente también hasta los 83 años, y Miguel Ángel fue el jefe de arquitectura de San Pedro desde los 72 hasta los 89 años.

Por eso, envejecer es un proceso que implica CAMBIO, pero de ninguna manera es sinónimo de deterioro ni mucho menos de demencia.

Bibliografía

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4ta edición (DSMIV), Masson SA, Washington DC, 1995.
- Bagnati PM (comp.), Allegri RF, Kremer J, Taragano F. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para los cuidadores y el equipo de salud*. Editorial Polemos. Buenos Aires, 2003.
- Cummings JL, Benson DF. Dementia. *A Clinical Approach*. Butterworth-Heinemann, Boston, 1992.
- Harada CN et al. Normal Cognitive Aging. Caroline N. Haradaa,b, Marissa C. Natelson Lovec and Kristen Triebeld. *Clin Geriatr Med*. 2013 November ; 29(4): 737-752.
- Iacono D, Markesbery WR, Gross M, Pletnikova O, Rudow G, Zandi P, Troncoso JC. The Nun Study. Clinically Silent AD, Neuronal Hypertrophy, and Linguistic Skills in Early Life. *Neurology*. 8 Jul 2009.
- Jak AJ, Bangen KJ, Wierenga CE, Delano-Wood L, Corey-Bloom J, Bondi MW. Contributions of Neuropsychology and Neuroimaging to Understanding Clini-

- cal Subtypes of Mild Cognitive Impairment. *Int Rev Neurobiol.* 2009;84:81-103.
- Jia RX, Liang JH, Xu Y, & Wang YQ. Effects of physical activity and exercise on the cognitive function of patients with Alzheimer disease: a meta-analysis. *BMC geriatrics* 2019, 19(1), 181.
- Kivipelto M, Mangialasche F, Ngandu T. Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol.* 2018 Nov;14(11):653-666.
- Logsdon RG, McCurry SM, Pike KC, Teri L. Making Physical Activity Accessible to Older Adults With Memory Loss: A Feasibility Study. *Gerontologist.* 2009 Jun;49 Suppl 1:S94-9.
- Mangone CA, Allegri RF, Arizaga RL, Ollari JA. *Demencia: enfoque multidisciplinario.* Ediciones Sagitario, Buenos Aires, 1997.
- Mesulam MM. *Principles of Behavioral and Cognitive Neurology.* Oxford University Press, Oxford, 2000.
- Micheli F y Fernández Pardal M. *Neurología del anciano.* Editorial Panamericana, Buenos Aires, 1996.
- Northey JM, et al. Exercise interventions for cognitive function in adults older than 50: a systematic review with meta-analysis. *Br J Sports Med* 2018; 52:154–160.
- Petersen RC et al. Practice Parameter: Early Detection of Dementia: Mild Cognitive Impairment (an Evidence-Based Review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of neurology. *Neurology* 2001; 56:1133-1142.
- Portet F, Visser PJ, Frisoni GB, Nobili J, Scheltens Ph, Vellas B y Touchon J. Mild cognitive impairment in medical practice: critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the Mild Cognitive Impairment (MCI) working group of the European Consortium on Alzheimer's Disease (EADC). *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2006. DOI: 10.1136/jnnp.2005.
- Salthouse TA. Selective review of cognitive aging. *J Int Neuropsychol Soc.* 2010 Sep; 16(5): 754–760.
- Tamaroff L y Allegri RF. *Introducción a la Neuropsicología Clínica.* Argentum Editora, Buenos Aires, 1995.
- World Health Organization. *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines.* Geneva: WHO, 2019.

Diagnóstico muy temprano de las demencias. Los diferentes tipos de demencia

Janus Kremer

¿Qué es la demencia?

LA demencia, según la Organización Mundial de la Salud, es un síndrome, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer (EA) o los accidentes cerebrovasculares.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo.

En los últimos años se ha introducido el concepto de *deterioro cognitivo leve* (DCL), intentando llegar “antes” al cuadro de demencia establecido. DCL es un síndrome que puede presentar déficit cognitivos más allá de lo que cabría esperar en una persona normal cualquiera, considerando la edad y el nivel cultural de la misma, que no suele afectar las actividades de vida diaria y que **no cumple** los criterios de demencia. Teniendo en

cuenta los datos aportados en la bibliografía, hallamos que entre el 10 y el 15 % de los pacientes diagnosticados con DCL podrá desarrollar EA, en comparación con el 1-2 % de los sujetos sanos de la misma edad en el plazo de un año.

El término *demencia* se refiere a una serie de síntomas que aparecen comúnmente en personas con enfermedades del cerebro que tienen como resultado el deterioro y la desaparición de células del mismo. La pérdida de células del cerebro es un proceso natural, aunque en las enfermedades que conducen a la demencia este proceso se realiza con mucha mayor rapidez y desemboca en un cerebro que no funciona de manera normal. La más frecuente es la enfermedad de Alzheimer.

Históricamente los síndromes demenciales recibieron diferentes nombres, popularizándose hasta hace poco el término *arterioesclerosis y/o demencia senil*. Actualmente, estos términos no tienen mayor validez, especialmente a la hora del diagnóstico y desde el punto de vista médico-legal. Por lo tanto, cuando un profesional concluye que el paciente tiene algún tipo de demencia, se debe sustentar dicho diagnóstico en una serie de estudios que permitan sostener la evidencia médica concreta para conformar criterios de diagnóstico internacionalmente válidos. Estos criterios, científicamente aceptados y validados en todo el mundo, avalan que el diagnóstico ha sido efectuado siguiendo y cumpliendo pasos con extrema rigurosidad médica. Este concepto de los criterios de diagnóstico es equivalente a los preceptos incluidos en los Códigos Civil y Penal. A nadie se le ocurriría hacer una acusación ante la ley si esta no se ajustara a una ofensa establecida en alguno de los Códigos. En el caso de hacer diagnóstico de demencia ocurre lo mismo, siendo de marcada importancia el cumplimiento de estos pasos, ya que no hay un solo análisis o test (como veremos a continuación) que haga por sí mismo el diagnóstico de demencia.

Demencia es un término que, por otro lado, denota un grado de deterioro tal que el paciente ya tiene, a ese nivel, una franca alteración de sus funciones cerebrales, con un marcado impedimento en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. El término demencia es, por lo tanto, un estadio avanzado de deterioro cognitivo, independiente del origen del proceso.

Diagnóstico de estadios tempranos: enfermedad de Alzheimer asintomática y Alzheimer preclínico

Es de suma importancia tener conocimiento acerca de que los métodos actuales de diagnóstico (neuroimágenes/biomarcadores) permiten, junto a una apropiada y exhaustiva evaluación neuropsiquiátrica, hacer un diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer, incluso en individuos aún sin síntomas, pero con antecedentes familiares claros.

La enorme significancia de la posibilidad de hacer diagnóstico tan tempranamente radica en la oportunidad que tienen estas personas de participar en estudios terapéuticos experimentales, la mayoría de los cuales apuntan a enlentecer y/o frenar el proceso degenerativo lo más tempranamente posible.

El diagnóstico de las demencias en el periodo de la pandemia por COVID indujo a los centros especializados a adecuarse para poder acompañar a los pacientes y familiares, generando estrategias de telemedicina; se pudieron adaptar, no solo las evaluaciones cognitivas, sino la visualización de las neuroimágenes, al igual que el desarrollo de protocolos de atención por medio de diferentes plataformas. Asimismo, se formalizaron los métodos de rehabilitación cognitiva *on-line*, pudiendo disponer los pacientes de evaluaciones y tratamientos durante el periodo de aislamiento obligatorio. Como muchas de las medidas tomadas en situaciones extremas de la historia humana, dichos adelantos se perfeccionaron y quedaron disponibles en la actualidad, época ya libre de pandemia.

Síntomas de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa, que lenta y progresivamente destruye células del cerebro. Lleva este nombre por Alois Alzheimer, neurólogo alemán, quien, en 1907, describió por primera vez los síntomas, así como las características neuropatológicas de la enfermedad, tales como placas y nódulos en el cerebro. La enfermedad afecta la memoria y el funcionamiento mental (por ej. pensar y hablar, etc.), pero también puede llevar a otros problemas como confusión, cambios de humor y desorientación en el tiempo y en el espacio.

Al principio, los síntomas de dificultad en la memoria y en la pérdida de habilidades intelectuales pueden ser tan leves que no son detectados ni por la persona concernida, ni por sus familiares y amigos. Sin embargo, al progresar la enfermedad los síntomas se vuelven cada día más apreciables y comienzan a interferir en el trabajo rutinario y en las actividades sociales. Las dificultades prácticas para realizar las tareas cotidianas como vestirse, lavarse, o ir al baño se convierten, gradualmente, en alteraciones tan graves que, con el tiempo, la persona se vuelve totalmente dependiente de los demás. La enfermedad de Alzheimer no es infecciosa ni contagiosa. Es una enfermedad terminal que causa un deterioro general de la salud. No obstante, la causa más común de muerte es la neumonía o la infección urinaria (finalmente generalizadas), ya que al progresar la enfermedad el sistema inmune se deteriora con la consiguiente pérdida de peso, que aumenta el riesgo de infecciones.

En el pasado, el término de enfermedad de Alzheimer tendía a ser utilizado en referencia a una forma de pre-demencia senil en oposición a la demencia senil. Sin embargo, existe hoy un mayor entendimiento de que la enfermedad afecta a personas por debajo y por encima de los 65 años. Por consiguiente, ahora se hace referencia a esta enfermedad como una demencia pre-senil o senil de tipo Alzheimer dependiendo de la edad de la persona concernida.

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan un fenómeno llamado anosognosia. Esta condición se basa en el desconocimiento parcial o total que tiene el paciente de su situación intelectual, negando tener problemas. El grado de anosognosia es directamente proporcional al estadio de la enfermedad, pero frecuentemente ya se presenta en estadios tempranos de la misma.

¿Cómo se estudia a un paciente en el que se sospecha la enfermedad de Alzheimer?

Cuando un médico supone que un paciente sufre un proceso de pérdida de memoria o demencial, debe confirmar o descartar la presencia de procesos potencialmente tratables, es decir, situaciones médicas que pueden estar causando los síntomas que el paciente presenta, en las que, una vez tratadas, el deterioro intelectual desaparece.

Cada clínica de la memoria o de demencia utilizará estudios más o menos sofisticados, de acuerdo a la disponibilidad que haya de los mismos

en el medio en que se encuentre (EEG computarizados, resonancia nuclear magnética, cámara gamma, o SPECT, etc.).

Historia clínica

Es esencial una evaluación clínica profunda, concienzuda y ordenada. Es vital que el médico investigue la forma en que comenzaron los síntomas, si el comienzo estuvo relacionado con algún hecho traumático, si coincidió con alguna otra enfermedad o cirugía.

El médico debe analizar a fondo la existencia de otras enfermedades que puedan contribuir al cuadro clínico presente, tales como hipertensión arterial, diabetes, enfermedades cardíacas que puedan producir microembolias cerebrales (por ej., arritmias). Es de suma importancia averiguar qué medicamentos toma el paciente en la actualidad y cuáles tomó en el pasado. Muchas medicaciones tienen, en ocasiones, efectos secundarios tóxicos, o los pacientes a veces acumulan remedios prescritos por médicos distintos, no habiéndose tenido la precaución de suspender fármacos previamente indicados.

Además, el médico debe investigar si hubo antecedentes familiares de la misma enfermedad o procesos similares. Se debe investigar no solo la línea ascendente, sino también los hijos y nietos.

Una vez finalizada la historia clínica, se solicitan los siguientes estudios:

- a. *Laboratorio de sangre y orina*: permite evaluar condiciones clínicas generales y particulares: la función renal (de los riñones) y la función hepática (del hígado) es fundamental que sean evaluadas, ya que ambas son víctimas de eliminación de tóxicos, pero también indican si hubo compromiso de ambos sistemas por medicaciones. Asimismo, si el médico tiene pensado administrar una medicación, es de vital importancia saber si el organismo está en condiciones de comenzar dicho tratamiento. Evaluaciones específicas para distintas problemáticas se incluyen de acuerdo al caso clínico particular.
- b. *Evaluación cognitiva*: la evaluación de las funciones cerebrales superiores es clave en el proceso diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y de las otras demencias. Las distintas funciones se afectan en patrones más o menos específicos, dando una clave muy importante sobre la naturaleza de la enfermedad que estamos enfrentando. La evaluación cognitiva, también llamada evaluación neuropsicológica, analiza y mide las distintas funciones intelectuales.

tuales, incluyendo los distintos tipos de memoria, atención y concentración, lenguaje (comprensión y expresión) y habla, función visuoespacial, funciones ejecutivas, praxias (capacidad de ejecutar movimientos complejos aprendidos; por ejemplo, apraxia del vestido) y gnosias (capacidad de reconocer distintos estímulos; por ejemplo, agnosia musical o agnosia de colores).

- c. *Evaluación psiquiátrica*: contrariamente a la creencia popular, la enfermedad de Alzheimer en particular, y las demencias en general, no solo afectan la esfera intelectual del individuo, sino que producen una serie de alteraciones de la conducta, como se podrá leer en el Capítulo 4. En consecuencia, ninguna evaluación de un paciente con probable demencia debe obviar la evaluación psiquiátrica. En la actualidad, hay un gran campo de investigación sobre el comienzo de las demencias y sus primeros síntomas. De hecho, en una gran proporción de casos hay clara evidencia científica de que el debut de la enfermedad es con síntomas psiquiátricos (depresión, cambio de personalidad, ideas persecutorias, etc.).
- d. *Neuroimágenes*: las neuroimágenes son estudios radiológicos del cerebro. Estos pueden ser *estructurales*, tales como la tomografía computada (TAC) y la resonancia nuclear magnética (RNM), y *funcionales*, como el SPECT cerebral y la cámara gamma cerebral. Las imágenes estructurales permiten visualizar la anatomía o arquitectura del cerebro. Las neuroimágenes funcionales permiten evaluar la actividad y el metabolismo (la actividad química) cerebral. Si bien los criterios internacionales no son totalmente claros sobre si se debe solicitar o no un estudio neuroradiológico en un paciente con una presunta demencia, es de buena práctica solicitar al menos una TAC de cerebro, a fin de descartar procesos que puedan mimetizar una demencia, tales como tumores, lesiones vasculares o hidrocefalia, entre otras. Sin embargo, la RNM tiene la ventaja de permitir una mayor exactitud y poder de definición acerca del estado de las diversas estructuras cerebrales. Además, con la RNM se puede objetivar áreas cerebrales a las que la TAC no tiene acceso; en el caso de la enfermedad de Alzheimer, se puede realizar análisis volumétrico de las áreas comprometidas, pudiendo hacer así comparaciones progresivas. Estas técnicas permiten medir la evolución de la enfermedad y abren una ventana para estudiar resultados de nuevos tratamientos. El SPECT cerebral es una herramienta de

gran utilidad, ya que permite analizar, con un estudio relativamente sencillo, poco cruento y económico, la actividad cerebral. En la enfermedad de Alzheimer se observa, en el SPECT, una disminución franca de la perfusión en las regiones temporales y parietales bilaterales. Si bien otras enfermedades pueden presentar este patrón de menor actividad, el mismo es altamente característico de la enfermedad de Alzheimer. Por otro lado, en estos procesos, tales como la demencia vascular, se observan múltiples áreas de menor perfusión cerebral, coincidiendo con el sufrimiento vascular cerebral multifocal que sufren estos pacientes.

Datos sobre el uso de biomarcadores para detectar la enfermedad de Alzheimer

¿Qué es un biomarcador?

Un **biomarcador** (también llamado *marcador biológico*) es una sustancia que ayuda a medir un proceso biológico normal, una enfermedad o la respuesta a un tratamiento.

¿Por qué son útiles los biomarcadores en el estadio inicial de la enfermedad de Alzheimer?

Es posible utilizar biomarcadores para detectar a las personas con riesgo años o incluso décadas antes de que aparezcan los síntomas. Uno de los objetivos más importantes de la investigación neurocientífica es crear y validar biomarcadores que puedan detectar e identificar pronto las enfermedades.

Existen **diversos biomarcadores** que evalúan **procesos biológicos diversos** de distintas partes del cuerpo y que proporcionan **información complementaria**. Estos diversos biomarcadores tienen distintas sensibilidades y capacidades predictivas; también pueden tener funciones diferentes en las distintas etapas de la enfermedad. Por ejemplo, los biomarcadores del **líquido cefalorraquídeo (LCR)** y los biomarcadores de imagen relacionados con el **amiloide beta (A β)** son muy prometedores para diagnosticar a los pacientes antes de que muestren síntomas.

El **amiloide beta** y la **proteína tau** se cuentan entre los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer **más prometedores e informativos**. La

mayoría de los pacientes con un **deterioro cognitivo leve** que más tarde se convierte en Alzheimer presentan una disminución del amiloide beta y un aumento de la proteína tau en el LCR.

Las combinaciones de biomarcadores podrían resultar muy valiosas. Estudios recientes indican que una combinación de cambios en los biomarcadores de amiloide beta y proteína tau en el LCR podría predecir si una persona con un deterioro cognitivo leve llegará a presentar Alzheimer, y posiblemente anuncie el **inicio** de la enfermedad antes de que existan síntomas clínicos.

El **amiloide cerebral** puede detectarse mediante marcadores de amiloide como el **compuesto B de Pittsburgh (PiB)**, un marcador específico que mide el amiloide beta.

Las investigaciones sugieren que es muy probable que los pacientes con un deterioro cognitivo leve que tienen un resultado positivo en las exploraciones de PiB desarrollen la enfermedad de Alzheimer; pero no es así en pacientes cuyos resultados son negativos, lo cual indica que el PiB identifica, en los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer, a los pacientes con un deterioro cognitivo leve que aún no reúnen los criterios para la **demencia**.

Se están realizando avances para intentar desarrollar **biomarcadores sanguíneos**, pero hasta la fecha **no están disponibles**

En diversos centros médicos se efectúan otros tipos de estudios a pacientes con potencial enfermedad de Alzheimer. El electroencefalograma computado y/o mapeo cerebral evalúa la función cerebral y los cambios de frecuencia de las distintas ondas cerebrales en las diversas regiones. Si bien son estudios de gran importancia en investigación, poco es lo que aportan al proceso diagnóstico concreto. Lo mismo sucede con los potenciales evocados P300 (técnicas sofisticadas que evalúan circuitos neuronales implicados en las funciones cognitivas).

Etapas del Alzheimer (<http://www.alz.org/>)

Las siete etapas se basan en un sistema desarrollado por el Dr. Barry Reisberg, director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

Primera etapa: ausencia de daño cognitivo

La persona no experimenta problemas de la memoria y no hay síntomas evidentes para los profesionales médicos durante las entrevistas médicas.

Segunda etapa: disminución cognitiva muy leve

El individuo nota ciertas fallas de memoria, como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan aparentes para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

Tercera etapa: disminución cognitiva leve (etapa temprana del Alzheimer)

Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias. Los problemas de memoria o concentración pueden medirse por medio de una entrevista médica detallada.

Algunas dificultades comunes en la tercera etapa son:

- Dificultad notable para encontrar la palabra o el nombre adecuado.
- Capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas.
- Mayor dificultad, notable, para desempeñar tareas sociales o laborales.
- Poca retención de lo que uno lee.
- Pérdida o extravío de un objeto.
- Menor capacidad para planificar y organizar.

Cuarta etapa: disminución cognitiva moderada (etapa leve de la enfermedad)

En este punto, una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Falta de memoria de acontecimientos recientes.

- Mayor dificultad para realizar tareas complejas, tales como planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas.
- Olvido de la historia personal.
- Estar de humor variable o apartado, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental.

Quinta etapa: disminución cognitiva moderadamente severa (etapa moderada)

Las lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva son notables y las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas.

En esta etapa, los individuos que padecen Alzheimer pueden:

- Ser incapaces de recordar su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de la escuela o colegio al que asistieron.
- Confundir el lugar en el que están o el día de la semana.
- Necesitar ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión.
- Por lo general, todavía recordar detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares.
- Habitualmente, todavía no requerir ayuda para alimentarse o utilizar el baño.

Sexta etapa: disminución cognitiva severa

Los problemas de la memoria siguen agravándose, pueden producirse cambios considerables en la personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan importante ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo puede:

- Perder conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno.
- Recordar su historia personal con imperfecciones, aunque, por lo general, recuerda su propio nombre.
- Olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero, por lo general, puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas.

- Requerir ayuda para vestirse en forma apropiada y, cuando está sin supervisión, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa o los zapatos en el pie equivocado.
- Sufrir una alteración del ciclo normal del sueño, durmiendo durante el día y volviéndose inquieto durante la noche.
- Requerir ayuda para manejar asuntos vinculados con el uso del baño (por ejemplo: tirar la cadena, limpiándose o deshaciéndose del papel higiénico de forma correcta).
- Experimentar episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento.
- Experimentar cambios significativos de la personalidad y en el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (por ejemplo, creyendo que la persona que lo cuida es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles.
- Tener una tendencia a deambular y extraviarse.

Séptima etapa: disminución cognitiva muy severa (etapa severa)

En la última etapa de esta enfermedad los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases.

En esta etapa, los individuos necesitan ayuda con la mayoría de su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.

Distintos tipos de demencia

Daño Cognitivo Mínimo (DCM)

Se trata de un estado transicional entre las capacidades cognitivas normales y una claramente reconocible enfermedad de Alzheimer. Los pacientes con DCM tienen dificultades de memoria reconocidas por ellos mismo o por otros (que están más allá de 1.5 desviaciones estándar de lo normal respecto a los adultos más jóvenes) y destacados por test sensibles de memoria, pero sin afectar (o afectando muy levemente) las actividades de la

vida diaria; generalmente estas personas puntúan por debajo del límite del punto de corte para la enfermedad de Alzheimer. Además de la enfermedad de Alzheimer precoz, existen otras causas potenciales de DCM, tales como depresión o el envejecimiento mismo. Cerca del 8 al 15 % de los pacientes con DCM progresarán hacia una enfermedad de Alzheimer en unos años, lo cual excede la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en la población general. La autopsia de los pacientes que mueren con DCM a menudo muestra los cambios típicos de la enfermedad de Alzheimer en regiones cerebrales altamente vulnerables, tales como el área CA1 del hipocampo y de la corteza entorrinal.

Demencia vascular

Después de la enfermedad de Alzheimer, la segunda causa más común de deterioro cognitivo progresivo es la demencia vascular (aproximadamente el 15 % de todas las causas de demencias) siendo la más común de las vasculares la tipo muti-infarto. Los estados muy precoces del deterioro cognitivo, previos a la demencia vascular y conocidos como *trastorno cognitivo vascular*, son susceptibles de intervención médica y reducirían la incidencia de la demencia vascular; por lo tanto, su identificación precoz adquiere la misma importancia que el de la enfermedad de Alzheimer. Básicamente, la demencia resulta del daño cerebral acumulado causado por pequeños infartos que generalmente no son notados (las lesiones grandes suelen ser muy evidentes en la clínica). Su curso es más rápido que el de la enfermedad de Alzheimer y por etapas, si bien ambas pueden coexistir (demencia tipo mixta), aproximadamente el 20 % de los pacientes con demencia senil presentan hallazgos anatomopatológicos de ambas condiciones. Los factores de riesgo más importantes son: hipertensión arterial, antecedentes familiares de enfermedad cerebrovascular, sexo masculino, diabetes, tabaquismo, hipercolesterolemia, cardiopatía y raza negra.

Demencia del lóbulo frontal o enfermedad de Pick (EP)

Comparada con la enfermedad de Alzheimer (50-60 % de las demencias), la EP es relativamente rara, siendo la responsable de casi el 5 % de los casos de demencia. La presencia o ausencia de cuerpos de Pick (Cp) para confirmar el diagnóstico es controvertida; así, actualmente es considerada

un subtipo de una amplia categoría de demencias frontotemporales que incluyen algunas sin Cp: lóbulo frontal, demencia semántica, demencia del lóbulo frontal con esclerosis amiotrófica, demencia frontotemporal con enfermedad de Parkinson ligada al cromosoma 17 (la “FTDP-17”, que se caracteriza por demencia, trastorno de la personalidad, bradicinesia y rigidez) y degeneración corticobasal.

Los pacientes con demencia frontotemporal (DFT) a menudo exhiben desinhibición, pérdida de iniciativa, comportamiento obsesivo-compulsivo y comportamiento extraño, anterior o en asociación a los trastorno de memoria. El comportamiento alimentario alterado y estereotípico, y la pérdida de la conciencia social son factores que ayudan a diferenciar la DFT de la enfermedad de Alzheimer.

Los síntomas suelen ser algo diferentes a la enfermedad de Alzheimer: existe menos desorientación y pérdida de memoria de las facciones sociales y trastornos del lenguaje (especialmente para encontrar palabras); además, suele ser de inicio más precoz que la enfermedad de Alzheimer y su curso suele ser más rápidamente progresivo; no obstante, a medida que la enfermedad progresa comparte rasgos de la enfermedad de Alzheimer, demencia profunda con mutismo, inmovilidad e incontinencia.

Demencia por cuerpo de Lewy (DCL)

Se caracteriza por presentar síntomas de enfermedad de Alzheimer asociados a elementos de enfermedad de Parkinson (rigidez, pobreza de movimientos, raramente temblor) y alucinaciones visuales.

El deterioro cognitivo progresivo deber ser de suficiente gravedad como para interferir con las actividades de la vida diaria. A diferencia del paciente con Alzheimer, la DCL presenta mas trastornos de la atención, de las funciones visuoespaciales (problemas en seguir una ruta no familiar), rigidez mental, indecisión, falla de juicio y pérdida de *insight* que pueden aparecer en forma precoz en el curso de la enfermedad y suele ser útiles para sospechar la posibilidad de una demencia no-Alzheimer.

Asimismo, una de las características más importantes que ayudan a diferenciar ambas condiciones (DCL vs. enfermedad de Alzheimer) es la presencia de fluctuaciones más llamativas en la competencia cognitiva del paciente en los estados precoces de la enfermedad (desde lo normal hasta el trastorno global, por ej., un día cualquiera el paciente es capaz de mantener una conversación normal y al día siguiente está mudo, adormecido

y distraído; en ocasiones algunos pacientes tienen periodos de franco estupor que obligan a investigaciones clínicas de urgencia). La variabilidad interindividual e intraindividual de estas fluctuaciones puede ser significativa. Puede ocurrir rápidamente (minuto a horas) o lentamente (semana a meses); se asocia a la somnolencia, confusión y reducida conciencia del entorno, casi como si el paciente se hubiera “desconectado” de su entorno (esto es altamente sugestivo de DCL). La causa de estas fluctuaciones es desconocida.

En la DCL es muy frecuente la presencia de alucinaciones visuales, típicamente complejas y muy elaboradas; alucinaciones de otro tipo (por ej., auditivas) también pueden presentarse, aunque son menos frecuentes; generalmente este tipo de alucinaciones no asusta al paciente (algunos las disfrutan), quien, por otra parte, puede llegar a aprender a distinguir entre imágenes reales y no reales; generalmente tienen temas típicos y, muy frecuentemente involucran a animales o personas que se introducen en la casa del paciente. A veces las alucinaciones se acompañan de delirios, especialmente de tipo persecutorio.

Finalmente, la presencia de síntomas parkinsonianos, de aparición más precoz que tardía, son generalmente de carácter leve: rigidez postural, marcha arrastrada, disminución de movimientos involuntarios (p. ej., balanceo de los brazos), hipomimia, tendencia a las caídas, bradicinesia (lentitud de los movimientos) y temblor (el menos frecuente).

Demencias reversibles

La característica principal de dichas demencias es que pueden retroceder total o parcialmente con un tratamiento instituido precozmente. Llegadas a etapas avanzadas sin intervención terapéutica, se vuelven irreversibles.

Ejemplos de la misma son: hidrocefalia normotensiva, caracterizada por incontinencia urinaria y alteraciones de la marcha. Es de inicio insidioso y es una demencia tipo leve. La deficiencia de vitamina B₁₂ es una causa de demencia reversible y psicosis orgánica. Se caracteriza por disfunción cognitiva global, lentificación mental, pérdida de memoria y dificultad de concentración. Las manifestaciones psiquiátricas dominan el espectro clínico con depresión, manía y cuadros psicóticos con alucinaciones visuales y auditivas. La demencia provocada por hipotiroidismo se caracteriza por lentificación mental, pérdida de la memoria e irritabilidad. Las manifesta-

ciones psiquiátricas incluyen depresión, paranoia, alucinaciones auditivas y visuales, manía y conducta suicida.

El alcoholismo crónico también se asocia a las demencias. Estas incluyen el hematoma subdural crónico por traumatismo craneano, degeneración hepatocelular por cirrosis hepática y deficiencias nutricionales. El complejo sida-demencia es la complicación neurológica más común del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida. En general, se trata de una demencia de comienzo subagudo, con apatía, dificultades para la concentración, pérdida de memoria, dificultades para las funciones ejecutivas y disfunción neurocognitiva.

Este grupo, si bien es el menos frecuente de todos, es importante conocerlo porque es el único en el que se puede impedir el deterioro mental del anciano enfermo.

Finalmente, se presentan los 10 signos de alerta para el público en general sobre síntomas tempranos de demencia. Si bien la población no debe entrar en pánico ante la presencia de algunos de estos signos (tener uno o dos signos no significa tener la enfermedad), es importante saber reconocer las características tempranas de ese grupo de enfermedades, para poder consultar a su médico con la mayor anticipación posible.

Diez signos de alerta

La Alzheimer's Association ha creado esta lista de señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Cada individuo puede experimentar una o más de estas señales a grados diferentes. Si usted nota cualquiera de ellas, favor de consultar a un médico.

10 señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer:

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana

Una de las señales más comunes del Alzheimer, especialmente en las etapas tempranas, es olvidar información recién aprendida. También se olvidan fechas o eventos importantes; se pide la misma información repetidamente; se depende en sistemas de ayuda para la memoria (tales como notitas o dispositivos electrónicos) o en familiares para hacer las cosas que antes uno hacía solo.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Olvidarse de vez en cuando de nombres o citas pero acordándose de ellos después.

2. Dificultades para planificar o resolver problemas

Algunas personas experimentan cambios en su habilidad para desarrollar y seguir un plan o trabajar con números. Pueden tener dificultad en seguir una receta conocida o manejar las cuentas mensuales. Pueden tener problemas para concentrarse y ahora les puede costar más tiempo hacer ciertas cosas que antes.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Hacer errores de vez en cuando al sumar y restar.

3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre

A las personas que padecen Alzheimer muy a menudo se les hace difícil completar tareas cotidianas. A veces, pueden tener dificultad para llegar a un lugar familiar, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego muy conocido.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Necesitar ayuda de vez en cuando para usar el microonda o grabar un programa de televisión.

4. Desorientación de tiempo o/y lugar

A las personas con el mal de Alzheimer se les olvidan las fechas, estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener dificultad para comprender algo si no está en proceso en ese instante. Es posible que se les olvide a veces dónde están y cómo llegaron allí.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Confundirse sobre el día de la semana, pero darse cuenta después.

5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente

Para algunas personas, tener problemas de la vista es una señal de Alzheimer. Pueden tener dificultad para leer, juzgar distancias y determinar color o contraste, lo cual puede causar problemas para conducir un vehículo.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Cambios de la vista relacionados con las cataratas.

6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito

Los que padecen Alzheimer pueden tener problemas para seguir o participar en una conversación. Es posible, también, que paren en medio de una conversación sin idea de cómo seguir o que repitan mucho lo que dicen. Puede ser que luchen por encontrar las palabras correctas o el vocabulario apropiado, o que llamen cosas por un nombre incorrecto (como llamar a un “lápiz” un “palito para escribir”).

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Tener dificultad, a veces, para encontrar la palabra exacta al hablar.

7. Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para retrazar sus pasos

Una persona con Alzheimer suele colocar cosas fuera de lugar. Se les puede perder cosas sin poder retrazar sus pasos para poder encontrarlas. A veces, es posible que acusen a los demás de robarles. Esto puede ocurrir más frecuentemente con el tiempo.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

De vez en cuando, colocar cosas (como los lentes o el control remoto) en un lugar equivocado.

8. Disminución o falta de buen juicio

Las personas que padecen Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en la toma de decisiones. Por ejemplo, es posible que regalen grandes cantidades de dinero a las personas que venden productos y servicios por teléfono. Puede ser que presten menos atención al aseo personal.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Tomar una mala decisión de vez en cuando.

9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales

Una persona con enfermedad de Alzheimer puede empezar a perder la iniciativa para ejercer pasatiempos, actividades sociales, proyectos en el trabajo o deportes. Es posible que tenga dificultad para entender los hechos recientes de su equipo favorito o cómo ejercer su pasatiempo preferido. También pueden evitar tomar parte en actividades sociales a causa de los cambios que han experimentado.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Estar a veces cansado de las obligaciones del trabajo, de familia y sociales.

10. Cambios en el humor o en la personalidad

El humor y la personalidad de las personas con Alzheimer pueden cambiar. Pueden llegar a estar confundidas, sospechosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. Se pueden enojar fácilmente en casa, en el trabajo, con amigos o en lugares donde están fuera de su ambiente.

¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?

Desarrollar maneras muy específicas de hacer las cosas y enojarse cuando la rutina es interrumpida.

Bibliografía

Allegri RF, Vázquez S & Sevlever G. Enfermedad de Alzheimer nuevos paradigmas. Editorial Polemos, 2017.

- Bagnati P, Allegri RF, Kremer J, Sarasola D. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Manual para la familia. Editorial Polemos, 2016.
- Sperling RA y col. Towards defining the preclinical stages of AD recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for AD. *Alzh dementia* 2011, 7: 280-92.
- Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C. Dementia prevention, intervention, and care: report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396: 413-46.

Trastornos de conducta en la enfermedad de Alzheimer

Nahuel Magrath Guimet

Julio José Herrera

María Laura Fernández

Síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer

UNA proporción significativa de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) van a presentar síntomas conductuales y psicológicos durante el curso de la enfermedad (se estima que el 90 % de los pacientes o más los presentarán). Si bien los síntomas más reconocidos de esta enfermedad neurodegenerativa son la pérdida de memoria, la desorientación en lugares habituales, y las alteraciones en el lenguaje, entre otros, en este capítulo nos dedicaremos al manejo de los síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), ya que pueden ser sumamente estresantes para la persona, sus familiares y cuidadores.

A diferencia de los síntomas cognitivos y funcionales en los cuales hay una tendencia a la declinación, estos síntomas tienden a fluctuar episódicamente, pudiendo llegar a durar seis meses o más. Es importante remarcar que, al igual que los trastornos de memoria que derivan de la afectación por parte de la enfermedad de áreas del cerebro implicadas en su funcionamiento, estos síntomas conductuales se van presentando también debido a la afectación de distintas áreas y circuitos cerebrales implicados en el comportamiento.

Se pueden describir, entre ellos: cambios en la personalidad, apatía, agitación, agresión, depresión, ansiedad, euforia, delirios, alucinaciones (Tabla

1), todos síntomas que se presentan con gran heterogeneidad, variando de un individuo a otro. Esta variabilidad está presente incluso en pacientes con similar estado de deterioro cognitivo, o en un mismo paciente a lo largo de la evolución de su enfermedad.

Se estima que cerca del 90 % de los pacientes con demencia van a presentar SCPD durante el curso de la enfermedad.

Tabla 1. Alteraciones conductuales más frecuentes en EA

Cambio de personalidad	85-95 %
Apatía	70-90 %
Depresión	70-85 %
Agitación	50-75 %
Ansiedad	50-60 %
Irritabilidad	40-60 %
Delirios	30-50 %
Desinhibición	25-40 %
Alucinaciones	30-45 %
Trastornos del sueño	30-50 %
Trastornos en conducta alimentaria	20-40 %
Agresión física	10-20 %
Euforia	10-15 %

Las principales razones por las cuales estos síntomas son importantes en la evolución de los pacientes con EA son:

- Aumentan la morbimortalidad, por su gran repercusión sobre la capacidad del paciente de realizar sus actividades diarias, incluyendo su cuidado personal.
- Impactan en la calidad de vida del cuidador o del entorno familiar, debido a la sobrecarga que generan, pudiendo condicionar secundariamente el cuidado de la persona enferma.

- La presencia de síntomas neuropsiquiátricos aumenta la posibilidad de internación en instituciones geriátricas.
- En muchos casos estos síntomas pueden ser resueltos o atenuados con intervenciones conductuales y del entorno del paciente.
- Para tratar estos síntomas puede ser necesario el uso de medicación psicofarmacológica, lo que puede generar reacciones adversas y efectos secundarios que compliquen aún más el cuadro del paciente.

Con relativa frecuencia, alguno de estos síntomas puede constituir el modo de inicio de la EA en lugar del típico problema de memoria más fácilmente identificable. Es decir que podemos estar frente a un paciente deprimido, ansioso, irritable, o con otros problemas de conducta y comportamiento que tenga relativamente poca o ninguna afectación de memoria apreciable por su entorno. Esto puede traer, como consecuencia, confusiones diagnósticas incluso en manos de profesionales experimentados. No es infrecuente que muchos de estos pacientes consulten y les indiquen tratamientos como trastornos psiquiátricos primarios, sin que se plantee la posibilidad de estar ante el inicio de un trastorno neurodegenerativo.

A continuación se enuncian algunos consejos que consideramos útiles para aquellos familiares o cuidadores de pacientes con EA, basados en bibliografía científica y en experiencias aportadas por otros familiares y cuidadores, en donde pueden ver reflejados muchos de sus sentimientos e inquietudes. Luego, puntualizaremos específica y brevemente aquellos síntomas que se presentan con mayor frecuencia y el modo de abordarlos.

Es importante remarcar que las pautas de manejo de los distintos síntomas, así como los consejos que presentamos, de ningún modo excluyen la necesidad de consultar al médico especialista; es más, tienen la finalidad de despertar inquietudes y brindar conocimientos para facilitar el reporte de dichos síntomas.

¿Cómo actuar ante la presencia de síntomas conductuales o cómo intentar evitarlos?

- Responda con cariño y apoyo. Muestre paciencia, sepa esperar la respuesta del paciente. Si observa que está esforzándose por expresar verbalmente su respuesta, puede sugerirle algunas palabras a modo de ayuda.

- Tenga en cuenta que las soluciones que funcionan hoy tal vez no funcionen mañana. Enfrentar las conductas problemáticas obliga a sostener la creatividad y la flexibilidad en nuestras estrategias ante cada problema.
- Puede ser útil descomponer las actividades en series de pasos. Esto ayuda a que muchas tareas resulten más sencillas, y permite ayudar al paciente en aquellos pasos que ya no pueda realizar por sí solo.
- Sea firme en las decisiones si lo que está en juego es un riesgo físico para el paciente o los demás. Esto implica, también, el suministro y la administración de los medicamentos indicados por el médico.
- Evite, en la medida de lo posible, discutir con otras personas temas que involucren o se refieran al paciente en presencia del mismo. Aunque usted tenga la certeza de que no es así, siempre es bueno presumir que el paciente entiende más de lo que parece. Muchas veces, resulta útil pedir una consulta con el médico y concurrir sin el paciente, para, de ese modo, poder hablar libremente.
- Preste atención si el problema de conducta se reitera en alguna situación particular o en presencia de alguien específico. Estos datos suelen dar pistas inestimables para abordar una solución o medidas de alivio.
- Los pacientes suelen tener disminuida su capacidad de comunicación oral, por lo que debe estar atento a los distintos gestos o acciones que realice.
- Evite tomar a modo personal las cosas que el paciente haga o diga. Puede acusar a algún integrante de la familia de haberle robado alguna pertenencia, o señalar a alguien como presunto agresor. Esgrimir una defensa o intentar rebatir sus argumentos puede desencadenar alguna conducta violenta.
- No confronte, ni luche para que el paciente entre en razones. Las discusiones suelen dejarlo a usted más angustiado y al paciente sin entender. Incluso entendiendo, es probable que al día siguiente el paciente lo haya olvidado y todo recomience.
- A veces, es más útil realizar alguna actividad que distraiga al paciente de alguna situación conflictiva, que perder tiempo en angustiantes discusiones.

- Hable siempre de frente al paciente, lento y claro. Evite acercarse por detrás, ya que probablemente se sobresalte.
- Sus indicaciones deben ser simples, claras y breves. De ser posible, trate de acompañarlo en distintas acciones y supervisarlas, reforzando los logros de modo positivo.
- Respire profundamente y tómese un tiempo (“contar hasta diez”) ante situaciones o hechos que lo irriten o impacienten.
- Nunca medique al paciente según su criterio o el de algún familiar. Es frecuente que ciertas situaciones se agraven por la administración de algún medicamento sedativo que le fue indicado por un médico a alguien del entorno familiar. La medicación tiene que ser indicada por un médico, preferentemente especialista en el tema, y para el paciente en particular.

¿Qué intervenciones en el entorno podemos realizar para intentar evitar la presencia de síntomas conductuales?

- Reducir los niveles de ruidos fuertes, por ejemplo, televisión o música en volumen alto.
- Intentar que la persona esté en un lugar con temperatura ambiente; tener en cuenta la proximidad a estufas o a corrientes de aire frío.
- Garantizar una iluminación adecuada, evitando luz directa solar o de fuentes artificiales.
- Utilizar etiquetas y ayuda memoria para objetos que la persona utiliza con frecuencia.
- Evitar la presencia de gran cantidad de personas en su entorno.
- Asegurar un fácil acceso al baño, habitación y zonas de la vivienda que la persona frecuente; el uso de señalizaciones puede resultar muy útil.
- Dentro de lo posible, tener cuidadores constantes y evitar el cambio por otros cuidadores, si hay un buen vínculo con el paciente.
- Evitar el traslado a entornos no conocidos por la persona.

¿Cómo actuar ante los distintos síntomas en particular?

Las pautas generales que acabamos de enunciar pueden ser de gran ayuda en el manejo del paciente que sufre EA y que presenta algún síntoma conductual, pudiendo ser aplicables a diversas situaciones derivadas de distintos síntomas.

A continuación, vamos a detenernos en cada síntoma, describiendo brevemente sus características para facilitar su reconocimiento, y sugiriendo cómo actuar en las situaciones que se desencadenan. Independientemente, es probable que la presencia de estos síntomas obligue a concurrir sin demora a consultar con el especialista para que determine la necesidad de realizar un tratamiento de tipo psicofarmacológico.

Depresión

“Lo noto apenado, como apagado...”

“Ya no hace lo que antes le gustaba...”

“Está más desmemoriado y solo se acuerda de eventos tristes...”

La depresión ocurre en alrededor del 20 % de los pacientes con demencia, siendo más prevalente en estadios tempranos. Pocas veces aparece de modo semejante a como se presenta en el adulto joven (angustia, llanto, ideas de culpa, etc.). En muchas personas de edad avanzada (tengan EA o no) la depresión se presenta con síntomas menos evidentes. Puede ser que el paciente no llore ni se queje, sino que se quede en un rincón, comunicándose menos, y que disminuya su apetito y el sueño. A veces los familiares lo describen como alguien que se va “apagando”, que “no tiene la vitalidad que tenía”. Puede no referir tristeza, pero presentar quejas diversas sobre dolores inespecíficos y mal localizados. Suele ocurrir que comience a pensar recurrentemente en la muerte y en los que no están. Debe tenerse en cuenta que muchas veces estos pacientes tienen limitada su capacidad de lenguaje, por lo que no pueden expresar sus sentimientos de modo oral, sino en otras conductas como una marcada irritabilidad, incluso con agresividad.

Estas características particulares de la depresión en personas de edad avanzada motivan que, muchas veces, estos cuadros no sean diagnosticados y no se llegue a un tratamiento adecuado o que el mismo se demore.

Aunque, generalmente, necesiten tratamiento farmacológico, son muchas las cosas que se pueden hacer en el entorno familiar para disminuir

el impacto de los síntomas y mejorar la calidad de vida. Esto no reemplaza al tratamiento farmacológico que eventualmente necesite, sino que lo complementa.

Ante la depresión

- Consulte ante la sola sospecha. No deje que estos síntomas evolucionen sin tratamiento, pues son potencialmente peligrosos y pueden ocasionar que el paciente empeore su ya disminuido rendimiento cognitivo.
- Apóyelo. Evite las interpretaciones del estilo: “Es lógico que se deprima, si no hace nada”; ese modo de pensar suele llevar a no tomar ninguna medida y esto perjudica al paciente. Recuerde que el paciente no tiene esos síntomas “porque quiere”.
- Asegure su alimentación y la ingesta de líquidos, recuerde que su demanda espontánea estará disminuida.
- Tenga presente que, muchas veces, se tarda en salir de estos cuadros, inclusive con el tratamiento farmacológico adecuado.
- La terapia cognitivo conductual puede ser útil en estadios tempranos del deterioro cognitivo.
- No interprete todas sus quejas como “depresivas”, recuerde que el paciente puede estar deprimido, y también presentar otra enfermedad agregada.
- Sea paciente, el paciente depresivo suele estar más “lento”, tanto en el pensamiento como en la acción.

Estimule aquellas actividades que son o han sido agradables para el paciente, sin presionar en exceso para que las realice. Si bien el paciente puede no tener iniciativas para proponerlas o comenzarlas, puede de todos modos disfrutar con ellas.

Apatía

“No hace nada, nada le importa ni parece afectarle.”

La apatía se caracteriza por la falta de voluntad y la baja repercusión emocional que muestra el paciente ante cualquier hecho de su vida o de su entorno. Un paciente apático es un paciente muy poco expresivo, que

suele estar ajeno a lo que sucede alrededor, e incluso, en casos graves, ajeno a lo que sucede en su propio cuerpo (hambre, dolor, etc.). A veces, estos síntomas se superponen con la depresión. Estos síntomas pueden iniciarse de modo solapado, con tendencia al abandono personal, mayor descuido en la higiene y en su arreglo personal.

El mayor riesgo vinculado a la apatía no está dado por lo que el paciente haga, sino, más bien, por lo que no haga. Dadas las características descritas, es frecuente que la persona apática no “moleste”, y, por lo tanto, que haya siempre un riesgo de que sea más descuidada por la familia o el personal de una institución.

Ante la apatía

- Recuerde estar más atento al estado clínico del paciente, ya que es probable que este no se queje de problemas que pueda tener (dolor al orinar, constipación, etc.).
- Intente estimular la actividad física para mantener la masa muscular y la movilidad de articulaciones. Si conoce alguna actividad que le resulte agradable, ayúdelo a iniciarla y deje que continúe.
- Refuerce en forma positiva cualquier pequeña tarea que acabe, e incluso refuerce el solo intento.
- Estimule al paciente sin exagerar, porque el resultado final podría ser la ansiedad.
- Existen dispositivos, por ejemplo, alarmas, para favorecer el inicio de actividades.
- Recuerde que no es una cuestión de “falta de ganas” del paciente, sino de imposibilidad vinculada a su enfermedad. No lo fuerce.
- Asegúrese de que está siendo bien alimentado y tomando suficiente líquido.

Agitación

“Últimamente no puede quedarse quieto.”

La agitación es uno de los síntomas que causa más problemas en el entorno (sea este la familia o un hogar geriátrico); ocurre en alrededor del 60 % de las personas en estadio demencial. La misma puede tomar mu-

chas formas, y se la podría definir como un estado constante de tensión y ansiedad, que se manifiesta por gran aumento de la actividad motora y/o verbal, que puede estar dirigida o no a una intención específica.

Este síntoma puede presentarse aislado, ser precipitado por dolor o cansancio, o formar parte de un cuadro más complejo de depresión y ansiedad. Muy frecuentemente puede darse como respuesta a alguna provocación (o a algo que el paciente pueda interpretar como tal) o a una frustración (cuando se lo contradice o cuando intenta realizar alguna tarea sin éxito).

Los cuadros de agitación no siempre se acompañan de agresividad y, muchas veces, ni siquiera puede identificarse un desencadenante claro.

El deambular sin sentido –también denominado *vagabundeo*– es un síntoma de difícil tratamiento que, a veces, requiere un cuidador exclusivo para esta situación (ver deambulación).

Ante la agitación

- Intente identificar la existencia de algún elemento o situación desencadenante, si se repite en algún momento del día, si ocurre siempre en presencia de alguna persona, etc. Si el paciente tiene como parte de su cuadro dificultades en la comunicación, deberá ser usted quien indague la presencia de algún desencadenante.
- Muchas veces, estas reacciones son provocadas por la sobreestimulación sonora o de otro tipo, por lo que se aconseja evitar visitas de tipo multitudinarias si el paciente está en un hogar o en su casa.
- Recuerde que el paciente no puede manejar esto voluntariamente, por lo que se recomienda evitar los gritos y los retos.
- Manténgase calmo, a los efectos de poder actuar. No intente frenar la actividad mediante la simple oposición al paciente.
- A veces, puede intentar distraer al paciente con la realización de alguna actividad.
- El mantenimiento de rutinas diarias suele disminuir los riesgos de agitación.
- Nunca, bajo ningún aspecto, le dé al paciente ninguna medicación intentando tranquilizarlo, sin consultar con el médico tratante. Puede aumentar la confusión, empeorar el cuadro y aumentar el riesgo de caídas.

Ansiedad

“Se lo nota siempre en tensión, siempre nervioso.”

La ansiedad es un síntoma muy frecuente, puede o no acompañarse de agitación. Puede manifestarse de manera esporádica, ser percibida en determinados momentos del día, en algunas situaciones, o ser un estado permanente.

La presencia de ansiedad puede originar otros trastornos conductuales, como el insomnio, o ser consecuencia de otros, como la depresión. Es uno de los síntomas neuropsiquiátricos más debilitantes. En etapas avanzadas de la enfermedad puede ser causada por cambios en el entorno, separación de sus familiares o dificultad en la comprensión de lo que ocurre a su alrededor.

Ante la ansiedad

- Bajo ningún concepto deben ser medicados por miembros de la familia con una droga que alguno de ellos esté usando, aunque la misma haya sido recetada por un especialista.
- Busque la presencia de desencadenantes ambientales y, de ser posible, procure su corrección (sean situaciones ambientales o la ingesta de sustancias como café, etc.).
- Trate de indagar qué ocurre detrás del síntoma, si existe alguna incomodidad del paciente que pueda ser solucionada.
- No minimice los síntomas del paciente. Suele no ser de ayuda, incluso podría enojarlo. Antes bien, pruebe decirle algo como: “Pareces estar muy ansioso. ¿Qué puedo hacer para que estés mejor?”.
- Todas las situaciones imprevistas pueden incrementar la ansiedad del paciente. Trate de evitar estas situaciones de imprevisibilidad, aumentando de ese modo la sensación de seguridad. Intente mantener rutinas diarias y estructuradas.
- Trate de mantener el ambiente del paciente lo más confortable posible, tanto desde las comodidades ambientales, como familiares. Incluyendo los sonidos.

Deambulaci3n

“Anda caminando de ac1 para all1 sin sentido, no para un segundo.”

La deambulaci3n es otra de las formas de presentaci3n del sntoma que mencionamos anteriormente como agitaci3n, por lo que muchos de los consejos anteriormente mencionados para este sntoma se podrían aplicar en esta variante.

Conocido tambi3n por su denominaci3n en ingl3s “wandering”, puede desencadenarse por mltiples causas tales como confusi3n, falta de ejercicio, aburrimiento, miedos, etc.

Ante esta manifestaci3n, la prioridad debe ser la seguridad del paciente. El deambular permanente, y, a veces, sin rumbo especfico, aumenta el riesgo de caídas, y puede traer como consecuencia que el paciente escape y deambule sin rumbo en la vfa pblica, con los riesgos imaginables del caso.

Ante la deambulaci3n

- Coloque letreros o seales en las puertas de las habitaciones y el baos, ya que pueden ayudar a orientar al paciente.
- Recuerde que los cambios frecuentes de domicilio pueden empeorar estos sntomas.
- Evite viajes innecesarios.
- Aunque pueda resultarle chocante o desagradable, si el paciente alguna vez ha escapado de la casa, o mostr3 tendencia a hacerlo, es muy til que lleve algun implemento (pulsera o medalla) con su nombre y un nmero telefnico de contacto.
- La deambulaci3n constante en un paciente que puede tener disminuidas sus alarmas corporales, puede lastimar y producir problemas en sus pies. Controle que esto no ocurra.
- Muchas veces siguen dentro de la casa un camino constante, con una especie de circuito programado y repetitivo. Si esto ocurre, asegrese de librarlo de obstculos que puedan hacer que el paciente tropiece, como cables, mangueras, felpudos, etc. (recuerde que suelen caminar arrastrando los pies).
- En el momento en que lo vea caminar, no le impida directamente el paso o lo reprima, ya que puede desencadenar una brusca reacci3n.

- Promueva actividades que distraigan al paciente, y planifique caminatas periódicas, que canalicen de algún modo esta inquietud.
- De ser necesario, instale cerraduras difíciles de manipular por el paciente.
- Hable con la gente de su barrio explicando la situación, muchas veces pueden ser de ayuda invaluable.
- En caso de que se hubiera perdido, el paciente puede asustarse o desesperarse, por lo que si lo encuentra evite retarlo, acérquese tranquilo brindándole seguridad.

Irritabilidad

“Se enoja por cualquier cosa, reacciona por nada.”

La irritabilidad es una manifestación que suele acompañar a los más diversos estados como depresión, delirios, frustración, etc. La misma puede o no ir acompañada de agresividad. Frecuentemente termina desencadenando situaciones de confrontación con las personas más allegadas, quienes luego se sienten culpables por eso.

Ante la irritabilidad

- Siempre recuerde que es raro que aparezca como síntoma aislado, por lo que se debe ver “qué hay detrás”, para tratar de solucionar la causa que la provoca.
- Muchas veces el paciente no es completamente consciente de lo que dice o hace, por lo que evite personalizar lo que el paciente diga.
- A veces solo dejar pasar el tema puede solucionarlo, o al menos, diluirlo. En la medida de lo posible, evite confrontar, para que un simple incidente no termine transformado en algo de proporciones mucho mayores.
- Escuche siempre al paciente, aunque lo que diga le parezca sin sentido. Para él puede ser importante una escucha atenta.
- Incluso en pacientes con dificultades en la comprensión del lenguaje, el paciente suele percibir los tonos en los cuales Ud. se dirige, y esto puede incrementar la irritabilidad. Use tonos amistosos, y,

salvo en aquellas situaciones en que corra riesgo la integridad del paciente, intente no contradecirlo.

- En pacientes con este síntoma evalúe siempre si está en contacto con niños o personas vulnerables.
- Recuerde que este síntoma suele incrementarse en situaciones de aumento de estímulos sensoriales de distinto tipo (reuniones concurrecidas, fiestas, etc.).
- Trate de distraerlo con alguna actividad que le sea placentera.
- Un especialista debe ser quien evalúe cuidadosamente si este síntoma debe ser tratado con algún tipo de medicación.

Delirios

“Cree que le roban, se la pasa escondiendo cosas y no sabe dónde.”

El delirio puede definirse como una idea fija, irreductible, cuya presencia no puede explicarse por su sistema de creencias o su entorno cultural. La característica central que define a una idea como delirante es la *certeza* con la que la misma se mantiene, de lo que se deduce que suele ser inútil y hasta contraproducente discutir esta idea y tratar que el paciente entre en razón. Las ideas delirantes pueden tener contenido extraño o extravagante, o tener su base en alguna limitación actual (por ej.: idea delirante de que le roban las cosas, en pacientes que tienen fallas de memoria y olvidan dónde las pusieron). Estas ideas pueden no tener mucha repercusión sobre la vida cotidiana o llegar a producir una alteración total en ella, con gran sufrimiento, y a veces derivar en conductas peligrosas para sí mismo o para terceros. Usualmente suelen reflejar la pérdida de memoria subyacente o los cambios en la percepción. Más importante que el contenido de las ideas en sí, es evaluar qué le generan al paciente, si lo enojan, lo angustian o si le son indiferentes.

Las ideas delirantes más frecuentes suelen ser de robo, de infidelidad, de envenenamiento, de daño.

Ante los delirios

- Si los delirios se instalan bruscamente y el paciente no los había tenido, esto podría indicar la presencia de algún problema médico,

como infecciones, efecto adverso a alguna droga, etc., por lo que debe consultar inmediatamente con su médico.

- Evite discutir con el paciente sobre lo que él cree o siente. Recuerde lo dicho sobre la certeza que el paciente tiene. No se ponga a la defensiva de las acusaciones que el paciente podría hacerle. Escúchelo e intente responder a las preocupaciones que le está manifestando, dándole seguridad.
- Intente distraer al paciente con otro tema o actividad. A veces, cambiarlo de ambiente o simplemente salir a caminar puede ayudar.
- Trate de anticiparse y evitar los riesgos, evitando que esté en contacto con cuchillos, tijeras o cualquier objeto con que pueda hacer o hacerse daño.
- El déficit sensorial (en vista o audición) pueden predisponer o agravar estos cuadros, por lo que siempre deben indagarse e intentar corregirse.
- Un especialista deberá evaluar la necesidad de realizar tratamiento farmacológico.
- Si el paciente ya recibe tratamiento por este problema y el mismo se reagudiza, consulte cuanto antes con el profesional, pero de ningún modo aumente por su cuenta la dosis de los fármacos utilizados. Esto puede complicar todo el cuadro.

Alucinaciones

“Dice que ve cosas, que hay gente en su habitación.”

Las alucinaciones son definidas como “percepciones erróneas sin objeto con la firme creencia de su existencia”; esto es, ver, oír, oler o sentir cosas donde no hay nada, pero estar convencido de su existencia. En cambio, se llama “ilusión” cuando el paciente cree ver un objeto donde en realidad hay otro (por ej.: ve una serpiente donde hay un paraguas, o un hombre donde hay un perchero. Si el paciente reconoce que, en realidad, padece un error perceptivo, se denomina *alucinosis*).

Las alucinaciones pueden darse en cualquier modalidad sensorial: pueden ser auditivas (escuchar sonidos o voces), visuales (ver objetos, animales, personas, etc.), olfatorias, gustativas o táctiles (estas tres últimas son menos frecuentes).

Ante una alucinación, el paciente puede reaccionar de modo muy variado, desde la indiferencia, hasta la angustia y el terror. Según sea dicha reacción, podrá haber o no repercusión conductual: no es lo mismo decir que ve “hombrecitos” pero no asustarse, a salir corriendo de la casa en la madrugada por el temor.

Ante las alucinaciones

- Al igual que con los delirios, las alucinaciones, sobre todo si se instalan bruscamente, pueden ser síntomas que indiquen la presencia de un problema médico potencialmente grave. Pueden ser causadas por cosas tan diversas como cuadros infecciosos, deshidratación, e incluso algunos tratamientos farmacológicos, por lo que se debe consultar inmediatamente al especialista.
- Evaluar la potencial peligrosidad de las reacciones del paciente (peligrosidad para otros miembros de la familia o para sí mismo).
- Piense en que el paciente *realmente* ve u oye lo que le dice. No le está mintiendo. No confronte ni lo discuta. Escuche de modo comprensivo y trate de acercarle consuelo y ayuda o distráigalo.
- Las alucinaciones o ilusiones pueden ser motivadas, o al menos exacerbadas, por motivos tan simples como la presencia de zonas mal iluminadas en la casa. Trate de corregir estos factores ambientales. Evite que el paciente duerma a oscuras completamente, ya que al despertarse o dormirse estas alucinaciones pueden presentarse con más frecuencia.
- En los momentos en que estas situaciones se presenten o el paciente las refiera, trate de distraerlo, sin que esto cause la sensación de que lo está ignorando.
- A veces, el paciente ve “personas extrañas” en el espejo, fruto de no reconocer su propio reflejo. Si este es el caso, evaluar la necesidad de cubrir los mismos.

Trastornos del sueño

“No duerme bien, se levanta, no me deja dormir a mí, después se duerme de día.”

Los trastornos del sueño causan muchas alteraciones, tanto en el paciente como en el normal funcionamiento de la vida familiar. Constituyen una de las principales causas de sobrecarga y agotamiento en el cuidador. Los trastornos del sueño, en muchos casos, pueden ser secundarios a depresión, ansiedad o dolores, entre otras causas, y pueden exacerbar durante la noche otros síntomas conductuales como la deambulación. Los problemas son variados: pueden tener dificultad para iniciar el sueño, o despertares a medianoche o muy tempranos; a esto se lo denomina insomnio de inicio, medio, e insomnio terminal, respectivamente.

A veces, estos despertares se asocian con desorientación espacial, por lo que son un problema agravado.

Siempre debe evaluarse cuánto solía dormir el paciente anteriormente, para tener una idea real sobre la magnitud del trastorno.

Ante los trastornos del sueño

- Bajo ningún concepto suministre al paciente medicación para dormir aunque la considere segura, y, en caso de que ya tomara alguna, no aumente la dosis por su cuenta. Estos pacientes son particularmente sensibles a los efectos adversos.
- A la hora de planificar estrategias, tenga en cuenta las costumbres previas del paciente.
- Si se despierta y deambula durante la noche, asegure puertas, ventanas y tenga siempre cerrada la llave de gas.
- Asegúrese de que el ambiente sea confortable, con bajo nivel de ruidos, y que el paciente esté cómodo en su cama.
- Investigue si el motivo por el cual el paciente se despierta puede corresponder a una causa médica (dolor, orinar frecuentemente de noche en pacientes con problemas cardíacos, prostáticos, etc.).
- Intente hacerle realizar tareas durante el día, aunque sea leves, que le demanden cierto esfuerzo físico al paciente, evite la inmovilidad.
- Disminuya la ingesta de bebidas tipo café, mate y bebidas cola, sobre todo en horas de la tarde.
- Organice tareas para que el paciente esté ocupado durante el día. Intente eliminar o, al menos, disminuir el tiempo de siesta. Muchas veces el paciente duerme en total un número adecuado de horas, pero mal distribuidas.

- En ocasiones, el uso de música suave y relajante puede ayudar.
- Recuerde que, a veces, la oscuridad total puede ser peor para el paciente que dejar una luz tenue durante toda la noche.

Trastornos de la conducta alimentaria

“Come cualquier cosa, se olvidó de cómo hacerlo bien.”

Las personas con demencia presentan muchas dificultades relacionadas con la comida. Pueden olvidarse de cómo usar los cubiertos, o de si ya comieron o comer cosas que no son alimentos. En etapas más avanzadas de la enfermedad, pueden sumarse problemas físicos que le impidan masticar bien o incluso tragar.

Si bien la enfermedad en sí misma no es indicación de un régimen particular de comidas (distinto es si, además, tienen otro problema médico, como, por ejemplo, hipertensión), hay que estar atentos porque frecuentemente comienzan a limitar la variedad de alimentos, para concentrarse en un solo tipo de ellos (por ej., dulces) e incluso pueden comenzar a ingerir elementos no comestibles.

La familia debe saber que muchos pacientes no solicitan comida o comen muy poco por los problemas antedichos, comenzando a disminuir mucho de peso.

Ante trastornos de la conducta alimentaria

- Simplifique la tarea del paciente. No lo atosigue con gran cantidad de platos. Entregue de a uno por vez, lo mismo que los utensilios.
- Fíjese si el paciente maneja bien los cubiertos, es probable que Ud. deba cortarle las porciones. Haga esto con delicadeza, sin frustrar al paciente.
- Trate de comer siempre a la misma hora, y de ser posible, en el mismo lugar. Comer en otro ambiente o en lugares públicos puede desorientarlo.
- Fíjese que no acumule demasiados alimentos en la boca. De ser necesario, recuérdelo de modo amable, que trague.

- Muchas veces, puede tener la sensibilidad disminuida. Sea precavido de no suministrarle comidas o bebidas muy calientes que lo lastimarían.
- Asegure un ambiente agradable y tranquilo al comer.
- Esté atento al estado de salud de su boca y dentadura. Consulte periódicamente al dentista.

Trastornos en la conducta sexual

“Nunca había hecho semejantes cosas...”

Es posible que, como fruto de la enfermedad y de la reducción en el control de los impulsos, el paciente pueda presentar conductas consistentes en exhibición del cuerpo, perdiendo el sentido del pudor, paseándose desnudo delante de propios y extraños. En general, lo que predomina en esta población es una disminución del impulso e interés sexual, en pocos casos presentan aumento en su sexualidad, y los episodios de agresión sexual son muy raros. En cuanto a la exhibición del cuerpo, esto tiene más que ver con la falta de memoria y con la incapacidad de realizar una evaluación crítica del entorno que con una afectación primaria del comportamiento sexual. En muchos casos, no se dan cuenta de que están en un lugar público y se quitan la ropa porque les resulta molesta o en respuesta a sensaciones básicas, como calor.

Son estos uno de los trastornos que más avergüenzan y angustian a los familiares. Al momento de enfrentarse a esta situación, es muy importante evitar juicios morales y afrontarlos como síntomas de la enfermedad.

Ante trastornos en la conducta sexual

- Intente distraerlo en ese momento con otras tareas que le insuman energía.
- Si aparecen conductas embarazosas, sea paciente, no lo reprenda duramente, llévelo a un lugar privado y con tranquilidad intente distraerlo.
- Considere que, a veces, el paciente simplemente necesita ir al baño o tiene calor y comienza a desvestirse donde esté. Si esta situación se presentara, antes de reprenderlo interróguelo al respecto.

- Evite burlarse de su comportamiento o comentar negativamente delante del paciente y terceras personas. Tampoco lo haga en ese tono delante del médico.
- No se avergüence de comentar estos temas con el especialista, ya que como se dijo, los mismos forman parte del cuadro clínico y él podrá orientarlo sobre cómo actuar.
- Informe de este tema a otros familiares o personas que lo vean menos frecuentemente. El estar alertados disminuye la posibilidad de malos momentos o reacciones exageradas. Si las conductas están presentes, cuide a los niños.
- A veces una reprimenda amable y suave puede hacer cambiar de actitud. Inténtelo, pero no se frustre si no da resultado.

Agresividad

“Grita y se enoja muy seguido, algunas veces intenta golpearnos.”

La agresividad en estos pacientes puede ser tanto verbal como física, siendo considerablemente más frecuente la primera.

El probable origen de este síntoma es múltiple. Puede deberse desde alucinaciones o ideas delirantes acerca de que lo quieren dañar o que le roban las cosas, hasta problemas reales que surjan con convivientes.

Es importante evaluar la situación poniéndose en el lugar del paciente, ya que en muchos casos este intenta comunicar algo. Teniendo en cuenta que no hay una única solución posible, debemos valorar la situación conociendo la personalidad y situación previa del paciente. La presencia de alucinaciones o ideas delirantes (de infidelidad, de robo) pueden desencadenar comportamientos agresivos, incluso en un intento del paciente de defenderse de peligros imaginarios. Realizar un cuidadoso análisis nos dará la oportunidad de actuar y prevenir nuevas reacciones o, al menos, atenuarlas.

Las recomendaciones siguientes se suman a las ya vistas para situaciones como delirios y alucinaciones, que son causas frecuentes de reacciones agresivas.

Ante la agresividad

- Conserve la calma, no confronte nunca con el paciente, ni manifieste temor.
- No personalice las reacciones. Recuerde que son parte de la misma enfermedad.
- Muchas veces las reacciones agresivas se dan ante problemas de salud como dolor corporal, infecciones (orales, urinarias), constipación, lastimaduras, cortes que pueden o no ser visibles. Indague si le duele algo, si tiene picazón o dificultades para orinar o ir de cuerpo. Puede ser necesaria una revisión médica para descartar este tipo de síntomas.
- Pregúntele, incluso cuando parezca que no hubiera motivo, si hay algo que lo incomoda, si está cansado, aburrido, ansioso o frustrado.
- Evalúe si su agresividad aparece en las mismas circunstancias, con la presencia de una persona en particular, ruidos o tareas específicas.
- El cambio de cuidador o de ambiente suele ser una causa frecuente. Esté prevenido, y vea si el paciente termina adaptándose a la nueva situación.
- Evalúe si está usted dirigiéndose al paciente del modo adecuado. Por cansancio u otros factores, podemos estar interactuando con el paciente de forma agresiva.
- Evalúe la peligrosidad potencial de una reacción agresiva, es decir, si el paciente puede lastimarse o lastimarlos.
- Evite acercarse por detrás al paciente, lo que hará que no se sobresalte y reaccione tratando de defenderse. Trate siempre de hablarle de frente.
- Evite los ambientes con muchos estímulos (sonidos muy altos, demasiada gente), ya que suelen alterarlos.
- Realice pruebas de visión y audición. Colocar audífonos o lentes de ser necesarios.

Conclusiones

En este capítulo analizamos los síntomas de conducta y comportamiento que frecuentemente presentan los pacientes con EA y que son motivo de consulta asidua.

Estos generan gran estrés en el cuidador y pueden desencadenar situaciones desagradables en la familia, tales como sentimiento de culpa, reproches y cuestionamientos que recaen, en la mayoría de los casos, en la persona que más se ocupa del paciente. Comprender que estos síntomas son parte de la enfermedad de Alzheimer, del mismo modo en que lo son los trastornos de memoria, ayudará a un mejor afrontamiento de las situaciones derivadas.

Recuerde que *cualquier* cambio brusco de conducta puede ser indicio de alguna enfermedad clínica aguda, por lo que no dude en reportarlo a su médico. Situaciones agresivas u hostiles pueden tener su origen, en algunos casos, en simples reacciones al entorno o por dificultades para comunicarse y realizar determinadas tareas.

El cuidador puede convertirse en el blanco de estas conductas, únicamente porque es la persona que se encuentra con el paciente en ese momento. Se debe intentar interpretar estos comportamientos como síntomas, sin llevarlos al plano personal, ya que la presencia de los mismos no significa que sus sentimientos hacia usted hayan cambiado, solo demuestran, en muchas ocasiones, que el paciente no puede inhibir su conducta o valorar como antes las consecuencias de sus actos. Si analiza la situación de modo más objetivo podrá encarar la solución del problema de forma más eficiente y relajada.

Es natural sentirse cansado frente a determinadas situaciones y, en algunos casos, perder la paciencia. No se sienta culpable, intente buscar formas de expresar lo que está sintiendo, acepte que la situación es estresante y difícil. Puede encontrar ayuda en grupos de familiares y en el personal de salud. El “cuidado del cuidador” es fundamental, ya que cuanto más contenido esté y mejor se sienta, mejor dispuesto estará a enfrentar el tratamiento, ya que una persona agobiada y estresada difícilmente logre manejarse del modo adecuado, o tener paciencia.

Es necesario insistir en que muchas veces el tratamiento o las medidas más adecuadas no pasan por suministrar algún fármaco en particular, sino por establecer estrategias inteligentes. La consulta al especialista ayudará

a orientarlos en el modo de diseñar estas estrategias, qué esperar y cómo reaccionar ante eventos inesperados.

Independientemente del médico tratante, el familiar es uno de los principales responsables a la hora de que un tratamiento tenga éxito. Nuestras conductas para y con el paciente siempre tienen una repercusión y un resultado; de nosotros depende que el mismo sea negativo o positivo.

Bibliografía

Alzheimer Association website. *Dementia-related behaviors*, 2021. <https://www.alz.org/>

Best Practice Advocacy Centre New Zealand website. *Managing the behavioural and psychological symptoms of dementia*, 2020. <https://bpac.org.nz/>

Cummings J, Benson DF. *Dementia. A clinical approach*, 2nd. Ed. 1992.

Edward Coffey C, Cummings J. *Textbook of Geriatric Neuropsychiatry*, 2nd Ed. American Psychiatric Press, 2000.

Mangone C, Allegri R, Arizaga R, Ollari J. *Demencia, enfoque multidisciplinario*, 1st. Ed. 1997.

Rabins P, Lyketsos C, Steele C. *Practical Dementia Care*, 1st. Ed. Oxford University Press, 1999.

A los familiares y cuidadores de pacientes con alteraciones cognitivas y conductuales

Daniel Zuin

Introducción

CUANDO a un ser querido se le diagnostica enfermedad de Alzheimer u otro cuadro demencial, nos encontramos ante una situación totalmente inesperada para la cual no estamos ni estaremos nunca totalmente preparados. Es muy difícil entender a qué nos enfrentamos, los cambios cognitivos y conductuales que sufre el paciente, el porqué de este cuadro, y surgen preguntas tales como ¿quién o quiénes serán los culpables?, ¿cuál será la evolución?, ¿y cuáles sus posibilidades terapéuticas? Además, en muchas ocasiones, el familiar o los familiares más próximos se convierten en enfermeros, cocineros, empleados, mucamos... En realidad, se convierten en **cuidadores**, pasando a ser una de las figuras más importantes para ese ser querido enfermo, que ahora es más vulnerable y puede llegar a estar casi totalmente indefenso.

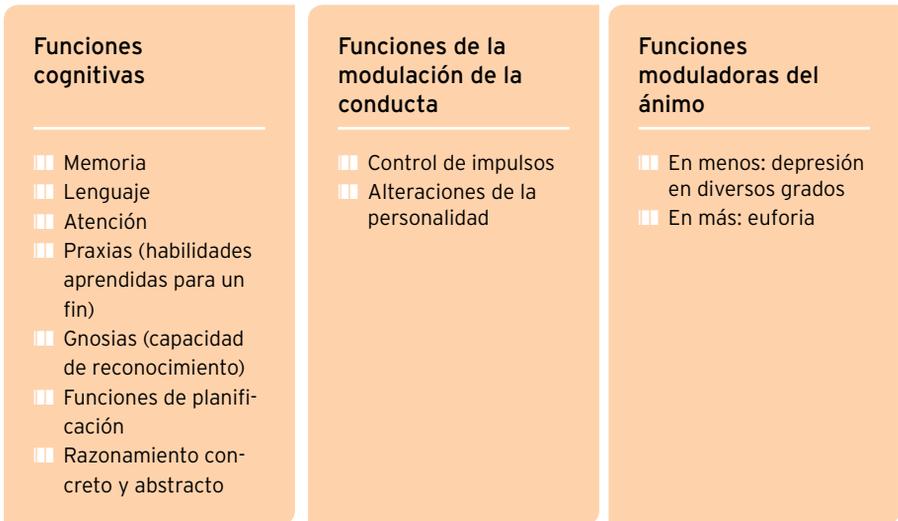
En este capítulo del libro trataremos de resumir, en forma simple, algunos conceptos en cuanto a este conjunto de enfermedades: sus causas, el diagnóstico y posibilidades terapéuticas, con el agregado de algunos consejos que nacen de la experiencia de haber atendido a muchos enfermos y acompañado a otros tantos familiares en este duro proceso. Todo con el fin de intentar aportar a la mejor calidad de vida de la persona con demencia y a su familia, incluida la del cuidador o cuidadores.

¿Qué es una demencia?

La enfermedad de Alzheimer, conjuntamente con otras patologías menos frecuentes, constituyen un grupo de procesos llamados *demencias*. Estas se caracterizan por afectar las *funciones cerebrales superiores cognitivas/conductuales*. Todos conocemos bien que el cerebro tiene, entre otras, funciones básicas como la motora, la sensitiva y la visual, y que cuando aparece una patología cerebral, como, por ejemplo, un ACV o un tumor, son las más comúnmente afectadas y se manifiestan con una llamativa hemiplejía (debilidad del hemicuerpo) o una preocupante pérdida visual. Este tipo de alteraciones son relativamente fáciles de reconocer y motivan rápidamente la consulta médica. En el caso de las demencias se comprometen principalmente las funciones cerebrales cognitivas-conductuales (ver Figura 1); aunque su déficit es más difícil de percibir, su repercusión en las actividades del sujeto puede ser aun más impactante. Sirva de ejemplo un paciente con demencia que puede caminar, hablar y ver, todo sin una aparente dificultad, pero que tiene un déficit importante de la memoria, de la planificación de las actividades y, además, desorientación; seguramente esto generará una discapacidad muy importante, aun para actividades básicas de la vida cotidiana.

Para que se pueda entender más fácilmente, podemos agrupar, en forma esquemática, a las **funciones cerebrales superiores** en:

Figura 1. División esquemática de las funciones cerebrales superiores (cognitivas, conductuales)



Si bien estas funciones son las inicialmente más comprometidas en las demencias, en etapas más avanzadas también se suelen ver afectadas las funciones motoras (marcha, estabilidad, equilibrio), de los esfínteres (orina y materia fecal) y otras funciones básicas (comer, dormir, etc.). Al principio, estos enfermos pueden seguir realizando sus tareas cotidianas, aunque con mayor dificultad; sin embargo, la enfermedad termina afectando la realización de tareas habituales, primero las más complejas y luego las más simples (vestir, comer, higienización).

¿Cuáles son las causas de las demencias?

Las causas más comunes de demencias quedan expresadas en la Tabla 1. Como se desprende de la misma, hay *causas irreversibles* y otras, menos frecuentes, que pueden tener un tratamiento que detenga o haga retrogradar el deterioro cognitivo y se las denomina como causas reversibles, o, más bien, *potencialmente reversibles*, ya que en estas juega un rol fundamental la detección y el tratamiento precoz.

Tabla 1. Causas más comunes de demencias agrupadas según su grado de reversibilidad

Demencias irreversibles	Demencias potencialmente reversibles	Seudo demencia
<ul style="list-style-type: none"> ■ ■ Enfermedad de alzheimer (la más común) ■ ■ Demencia con cuerpos de Lewy ■ ■ Demencia fronto-temporal ■ ■ Afasia primaria progresiva ■ ■ Parálisis supranuclear progresiva ■ ■ Demencia en enf. de Parkinson ■ ■ Degeneración corticobasal ■ ■ Enf. de Creutzfeldt-Jakob - kuru ■ ■ Huntington 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ■ Vascular ■ ■ Hematoma subdural ■ ■ Hipo - hipertiroidismo ■ ■ Déficit de vitamina B12 ■ ■ Déficit de tiamina ■ ■ Insuf. renal o hepática ■ ■ Tumores ■ ■ Síndrome de Hakim Adams ■ ■ Medicamentosa ■ ■ Tóxica ■ ■ Síndrome de apneas nocturnas ■ ■ Autoinmunes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ■ Depresión

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia en la mayoría de los países del mundo; se la considera como un proceso degenerativo cuya causa final es desconocida y, por ello, no tiene un tratamiento curativo.

Por último, se define como *seudodemencia* aquellos pacientes con Depresión que tienen importantes alteraciones de la memoria que pueden interferir en la vida diaria. En estos casos, frecuentemente es muy difícil distinguir cuándo estamos frente a una depresión aislada o cuándo es una alteración del ánimo como manifestación inicial de una demencia, por ejemplo, Alzheimer o demencia frontotemporal.

¿Cómo se manifiestan inicialmente las demencias?: Signos de alarma

Si bien los signos y síntomas que vamos a mencionar ahora no indican necesariamente la presencia de un proceso demencial, deberían alertar a la persona o a su familia para una consulta precoz. Las señales de alarma que deben ser tenidas en cuenta quedan resumidas en la siguiente figura:

1. **PÉRDIDA DE MEMORIA:** Es habitual y normal olvidar algunas cosas y recordarlas más tarde. En quienes padecen Alzheimer y otras demencias, estos olvidos pueden tornarse más frecuentes, más importantes y, sobre todo, nunca más recuperan esa información, también es común que la persona con demencia repita una y otra vez la misma pregunta o conversación.
2. **DIFICULTAD PARA LLEVAR A CABO TAREAS SIMPLES, COMUNES O FAMILIARES:** La persona con Alzheimer padece con frecuencia estas alteraciones y no solo olvidará haber servido la comida, sino haberla hecho o preparado. Luego hay dificultad para realizar tareas como planchar, coser, tejer, etc.
3. **PROBLEMAS DE LENGUAJE O DE COMUNICACIÓN:** En ocasiones cualquier persona tiene dificultades para encontrar la palabra correcta o adecuada, pero una persona con Alzheimer no solo olvida palabras sumamente sencillas, sino que además las cambia haciendo, a veces, incomprensibles sus frases o lenguaje.
4. **DESORIENTACIÓN EN EL TIEMPO Y EL ESPACIO:** La persona con demencia puede perderse fácilmente en lugares conocidos, por ejemplo, su propio barrio, puede no saber dónde está, ni cómo llegó ahí, ni tampoco cómo regresar a su casa. En ocasiones la desorientación sobreviene en la casa.
5. **POBREZA O DISMINUCIÓN DE JUICIO CRÍTICO:** Una persona con demencia pierde la capacidad de juicio sobre ciertas circunstancias: por ejemplo, el

tipo de vestido para la ocasión, la proporción de comida que realiza o compra en relación a la cantidad de comensales, entre otras.

6. **PROBLEMAS DE PENSAMIENTO ABSTRACTO O CÁLCULO:** Los pacientes comienzan a tener dificultades al llevar la cuenta del estado bancario, los gastos de una casa, el pago de impuestos, el cobro de rentas o alquileres, la capacidad para utilizar la tarjeta de crédito. También tendrá problema para calcular cómo realizar un pago con dinero en efectivo o cuál debería ser el vuelto que debe recibir.
7. **COLOCAR OBJETOS EN LUGARES QUE NO CORRESPONDEN:** Cualquiera puede inadvertidamente colocar las llaves o la billetera en un sitio que no corresponde. La persona enferma no solo hace esto, sino que además coloca o guarda los objetos en sitios insólitos, como poner la plancha en el refrigerador, un reloj en la azucarera, o el cepillo de dientes en un zapato, y luego no sabe dónde los dejó. En ocasiones, al no encontrar lo que busca, piensa que le han robado.
8. **CAMBIOS EN EL ESTADO DE ÁNIMO O DE CONDUCTA:** Mucha gente experimenta cambios de conducta, puede enojarse, reírse, ponerse triste; pero en una persona con Alzheimer los cambios fluctúan, por ejemplo, pasando de la risa al llanto, del llanto al enojo, del enojo a la risa, y la mayoría de las veces la reacción no tiene causa o la misma es desproporcionada.
9. **CAMBIOS EN LA PERSONALIDAD:** La personalidad de una persona con Alzheimer puede cambiar drásticamente volviéndose más irritable, testaruda, suspicaz o miedosa.
10. **PÉRDIDA DE INICIATIVA:** Los pacientes con demencias pueden tener falta de interés creciente, se vuelven sumamente pasivos, requiriendo ser, más que motivados, casi empujados para salir o hacer algo que antes les gustaba.

Si usted o algún familiar cercano presentan algunos de estos síntomas, es muy conveniente que haga una consulta y un examen médico completo.

Además de la enfermedad de Alzheimer, existen otros tipos de demencias menos frecuentes cuyo cuadro clínico, especialmente al inicio, son característicos; por ejemplo, podemos mencionar un grupo de procesos englobados bajo el término de *demencia frontotemporal* cuyos síntomas

iniciales son predominantemente de la esfera de la conducta o del lenguaje más que de la memoria –esta se ve afectada en etapas más tardías-. En otros casos, por ejemplo en la Demencia tipo Lewy, se caracteriza por presentar en las primeras etapas un síndrome tipo Parkinson, más un trastorno cognitivo fluctuante, y trastornos conductuales precoces como alucinaciones visuales (ver Tabla 2).

También recomendamos leer al respecto el Capítulo III: “Diagnóstico muy temprano de las demencias. Los diferentes tipos de demencia”.

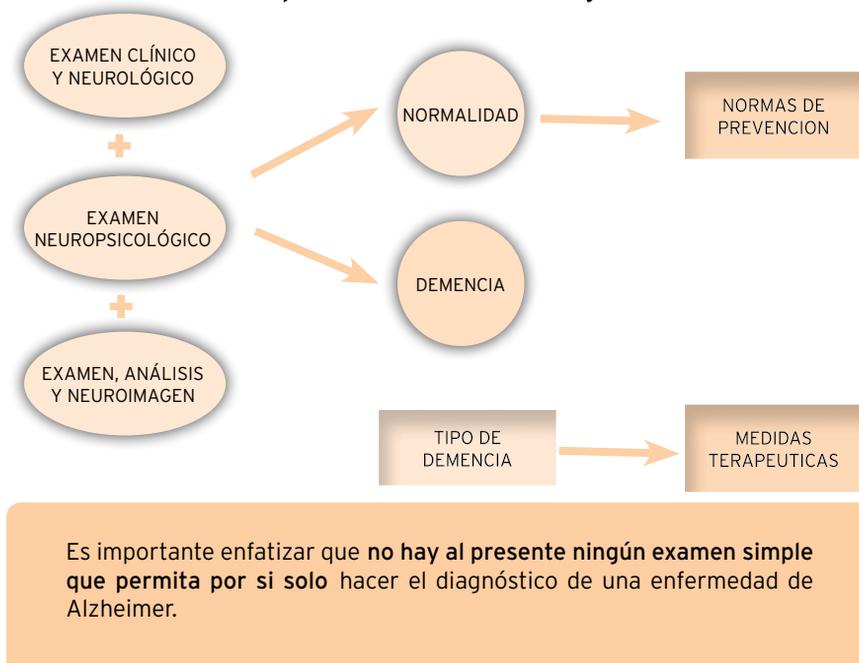
Tabla 2. Esquema de los síntomas y signos mas comunes según el tipo de demencia

Enfermedad de Alzheimer	Demencia Frontotemporal	Demencia tipo Lewy	Demencia vascular
<ul style="list-style-type: none"> ■ Memoria ■ Praxias ■ Lenguaje 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Conducta ■ Lenguaje ■ Memoria en etapas más tardías 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Memoria fluctuante ■ Trastornos tipo Parkinson ■ Alucinaciones 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Trastornos motores ■ Alteraciones de la atención ■ Apatía ■ Depresión

¿Cómo se diagnóstica?

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o de otros cuadros demenciales es un proceso que involucra una consulta médica especializada, con un examen clínico y neurológico general; la realización de pruebas neuropsicológicas, que revelan cuali y cuantitativamente cuál es el funcionamiento de las distintas funciones cognitivas; también la realización de diversas pruebas sanguíneas de laboratorio, que permiten detectar y descartar otras patologías, por ejemplo, problemas tiroideos o déficit de vitaminas, y, por último, se complementa con la realización de una imagen cerebral estructural (tomografía computada o resonancia magnética). Con ellos, el médico especialista podrá detectar o descartar un proceso demencial, y, si este existe, determinar la causa, y así instaurar un adecuado tratamiento (ver el Esquema 1).

Esquema 1. Muestra los pasos necesarios en el manejo de un paciente con trastornos cognitivos



Para más información sobre diagnóstico, remitimos al lector a los Capítulos III y IV.

¿Cuál es el pronóstico y la evolución?

Como ya se dijo, la enfermedad de Alzheimer, *la principal causa de demencia*, es una enfermedad progresiva y no tiene tratamiento curativo. En la mayoría de los casos, evoluciona lentamente a través de los años; en general, se calcula una evolución, en los casos típicos, de aproximadamente 10 a 12 años desde el inicio de los síntomas hasta el desenlace fatal. El mismo, generalmente, se produce por complicaciones. Sin embargo, hay que enfatizar *que cada caso es único e irrepetible y su evolución será también individual, no se pueden hacer previsiones certeras en cuanto al tiempo de evolución ni cómo será la evolución o si habrán complicaciones, por ejemplo, conductuales.*

¿Hay tratamientos?

La enfermedad de Alzheimer, como así tampoco la demencia fronto-temporal y por cuerpos de Lewy, **no tiene tratamiento curativo**; al presente contamos con varias estrategias terapéuticas que pueden hacer que esta enfermedad evolucione de mejor forma, tratando de que el curso sea el más lento y la calidad de vida la mejor posible, tanto para el paciente como para su entorno familiar y cuidadores. El tópico de tratamiento es ampliamente abordado en los Capítulos XIII y XIV.

Algunas verdades y algunas mentiras respecto de las demencias

¿Todo problema de memoria es una demencia o un Alzheimer?

Como ya se dijo, no todo problema de memoria es sinónimo de Alzheimer o de demencia; cualquier persona, aun más en edad avanzada, puede tener olvidos; sin embargo, estos, generalmente, son esporádicos, la información se recupera luego, y repercute escasamente en las actividades del sujeto. En términos generales, los olvidos más preocupantes, también llamados *patológicos* o *malignos*, tienen las siguientes características:

OLVIDOS PATOLÓGICOS

- Son frecuentes y de cosas importantes
- La información olvidada no se recupera
- La queja es más de la familia y el paciente generalmente no lo percibe
- Hay repetición de preguntas o relatos
- Impacta en actividades de vida diaria.

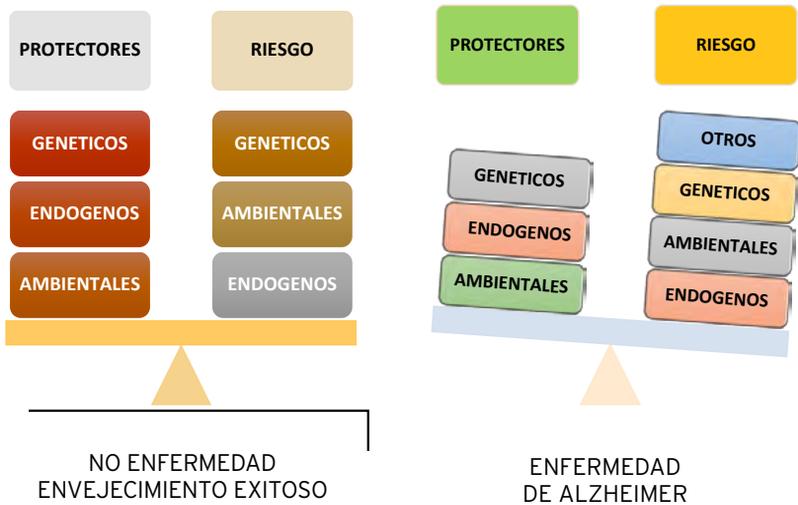
Para más datos, ver Capítulo II: “Olvidos: ¿vejez o enfermedad?”.

¿La causa del Alzheimer es conocida? ¿Se puede prevenir? ¿Es hereditaria?

A pesar de que existen varias hipótesis respecto a los mecanismos que producen la enfermedad de Alzheimer, la pérdida progresiva de neuronas, etc., la realidad es que su origen sigue siendo desconocido y la causa final no ha podido definirse. Sin embargo, hay que destacar que en este campo hay investigaciones permanentes, que esperamos pronto puedan darnos respuestas certeras, para así poder definir líneas de tratamientos más eficaces para esta patología, y, de ser posible, lograr su curación. Lo mismo puede decirse sobre la demencia frontotemporal, la enfermedad con cuerpos de Lewy y la demencia asociada a Parkinson. Al presente, los modelos teóricos que se refieren a la causa de estas demencias hablan de una conjunción de factores, de los cuales destaca una probable predisposición genética definida por el juego de un grupo de genes que aumenta el riesgo y otros con capacidad protectora. A esta predisposición genética se le agregarían factores ambientales o externos y factores endógenos, aún no bien definidos, que terminarían disparando el proceso de muerte neuronal acompañado de acumulación de sustancias patológicas que caracterizan a cada una de estas demencias; por ejemplo, en el Alzheimer se acumula una sustancia llamada *beta amiloide* en diversas regiones del cerebro.

Se debe enfatizar que en la mayoría de los casos la enfermedad de Alzheimer se presenta de manera esporádica, o sea de aparición aislada o sin relación familiar clara.

Sin embargo, se calcula que en un 10 % de los casos la presentación es de tipo familiar; aquí, el rol de los genes es mayor y el riesgo de heredar una enfermedad de este tipo variará de acuerdo al tipo de herencia (dominante o recesiva).



Las Figuras 2 y 3 muestran en forma esquemática el resultado de la interacción de factores genéticos, ambientales y endógenos.

Para más información sobre genética, herencia y enfermedades demenciales remitimos al lector al Capítulo VIII, donde se trata extensamente este tópico.

“Demencia senil, presenil, arterioesclerosis, alteración de la memoria por la edad”

Antiguamente se utilizaban distintos términos para encasillar a las personas adultas o adultas mayores con problemas cognitivos conductuales. Los términos como *arterioesclerosis*, *demencia senil*, o *presenil* se han dejado de usar, ya que estos, habitualmente, correspondían a alguna de las demencias anteriormente mencionadas. Por ello, hoy se prefiere llegar al *diagnóstico etiológico más exacto posible* y denominarlas de acuerdo a ello, por ejemplo, Alzheimer (que, si bien, generalmente, comienza después de los 65 años, puede comenzar en personas más jóvenes); demencia vascular, cuando es por múltiples infartos; demencia frontotemporal, etc.

También era y es muy frecuente que ante un déficit cognitivo se mencione la posibilidad de que el mismo sea “debido a la edad” o “propio de la edad”; en realidad, esto puede ser verdad para algunos olvidos menores (ver *olvidos*

patológicos), pero, en muchas ocasiones, estos pueden marcar ya la presencia de demencia o el comienzo de una de ella. Para poder diferenciar estas posibilidades hoy contamos con la *evaluación neuropsicológica*, que consiste en realizar una serie de pruebas que miden el rendimiento de la memoria, atención, ejercicios de planificación, copia y lenguaje, entre otras. Los resultados de la persona examinada son comparados con otros normales de la misma edad y nivel de educación, y allí se define si los rendimientos de esta persona son normales o pueden estar marcando la presencia de una patología.

¿Existe algún momento ideal para la institucionalización del paciente?

Se considera como institucionalización el traslado del paciente a un lugar adecuado para que viva (residencia para mayores). Hay diferentes regímenes tales como permanentes (todos los días de la semana), temporarios o parciales (entre otros: de lunes a viernes con retiro los sábados y domingos; solo algunos días de la semana; solo durante el día con retiro a la noche o viceversa, etc.).

Hay consenso en que para la mayoría de estos enfermos la mejor estrategia radica en tratar de sostener su permanencia en el hogar original; esto, en general, ayuda a una mejor calidad de vida, ya que los enfermos se encuentran más tranquilos y contenidos en un hábitat conocido, rodeados de sus pertenencias y recuerdos. Sin embargo, esto es así en muchos casos, pero no en todos. En general, la necesidad de utilizar los servicios de una residencia para mayores (geriátricos) dependerá del estadio evolutivo de la enfermedad y de la presencia o ausencia de complicaciones físicas y/o conductuales que provoquen una demanda inusitada de recursos, por ejemplo, de cuidados médicos o de enfermería.

Por ello, podemos concluir que no hay reglas generales a la hora de decidir una institucionalización; cada caso debe ser evaluado individualmente, considerando múltiples variables, tales como: el estado del enfermo, de la familia y del cuidador o cuidadores, también las posibilidades de contar con apoyo médico y/o de enfermería en casa, la seguridad, la disponibilidad de accesorios de cuidado, por ejemplo, cama ortopédica, baños portátiles, silla de rueda, etc. Hay algunos casos donde todo el desarrollo de la enfermedad se puede dar en el hogar del enfermo; en otros, la institucionalización debe ser efectuada precozmente, ya sea por factores inherentes al paciente, su hogar original o a los cuidadores, entre otros. *Ninguna está*

mal si el objetivo final es la mejor calidad de vida de la persona enferma y de sus familiares. Por último, podemos decir que en estas instancias siempre es posible hacer la prueba, ver la adaptación y, si no resulta, buscar una solución alternativa.

¿Estaré haciendo todo lo suficiente por mi ser querido enfermo con Alzheimer u otra demencia?

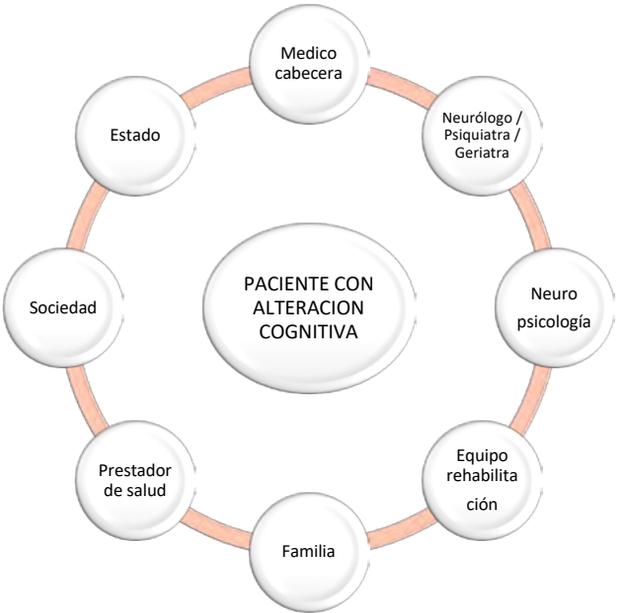
En nuestra experiencia este interrogante es muy frecuente entre los familiares de enfermos con patologías cognitivas; además genera, muchas veces, ansiedad, sensación de culpa y, en ocasiones, también depresión. En este sentido, y para confirmar que todo lo que se está haciendo es lo apropiado, asegúrese de tener el *diagnóstico mas certero posible, que se hayan descartado causas potencialmente reversibles, que el equipo que trata a su ser querido sea lo más idóneo posible y que la atención sea interdisciplinaria e integral*. Tenga presente que en la mayoría de los casos la patología es irreversible y el curso será progresivo, sea cual sea el tratamiento recibido. Hoy en casi todos los rincones de la Argentina están disponibles los métodos diagnósticos y terapéuticos adecuados para el tratamiento de estas patologías. Dicho de otra manera, nuestros enfermos con demencias pueden aquí recibir el mismo régimen diagnóstico y terapéutico que en cualquier lugar del mundo, incluidos aun los mejores o más afamados centros de atención especializada en la materia.

Consideraciones sobre demencia y trabajo interdisciplinario

Las demencias, como ya se expresó previamente, conforman un grupo de enfermedades muy complejas, muy diferentes de acuerdo al tipo y también de presentación muy distinta en cada persona que la sufre. Son de evolución lenta, pero progresiva. Su diagnóstico y tratamiento implica una gran complejidad. Dado que el enfermo pierde su autonomía y en muchos casos la conciencia de enfermedad (¡no perciben que están enfermos!) esta patología, en la mayoría de los casos, involucra a y repercute en toda la familia como ninguna otra. De todo lo anterior se desprende la necesidad de que el tratamiento sea realizado por un equipo de trabajo interdisciplinario, en el cual todos actúen con medidas conjuntas y consensuadas, utilizando el mismo idioma y las mismas estrategias para, de esa forma,

evitar confusión y lograr los mejores resultados en cuanto a calidad de vida para la ecuación pacientes / familiares / cuidadores.

En general, en el manejo deberán participar: médicos, por ejemplo, el de cabecera, geriatra, neurólogo, psiquiatra, fisiatra, entre otros. Además, son de vital importancia los especialistas en neuropsicología, fonoaudiología, kinesiología, terapeutas ocupacionales, enfermeros, acompañantes terapéuticos, entre otros. También son de utilidad otros especialistas, como asistente social, músico terapeuta, profesores de teatro, etc. Aquí deben también intervenir y colaborar activamente los prestadores de salud (desde PAMI hasta la medicina prepaga), los efectores de la salud pública y también las organizaciones no gubernamentales. En tal sentido, la obtención del Certificado Único de discapacidad (CUD) en Argentina es una herramienta clave a la hora de solicitar estos servicios.



Algunas recomendaciones que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida

- Pida a su médico un diagnóstico de certeza, para ello busque un centro especializado en el manejo de las alteraciones de la memoria.

- Es aconsejable asesorarse sobre las posibilidades terapéuticas, ellas deben incluir siempre consejos *sobre prevención de riesgos, estimulación (actividades), y medicación (fármacos)*. Ver abajo la Tabla 4.

Tabla 4. Esquema de las terapias disponibles para las demencias, especialmente la enfermedad de Alzheimer

PREVENCIÓN DE RIESGOS

En el hogar

- Caídas
- Manejo de artefactos (cocina, estufa, aparatos eléctricos)
- Uso de tóxicos e ingesta de medicación

Fuera del hogar

- Extravíos
- Asaltos
- Caídas
- Estafas

MEDICACIÓN

Para la demencia:

- Donepecilo
- Rivastigmina
- Galantamina
- Memantina
- Cerebrolizina

Para las complicaciones:

- Ánimo
- Conducta
- Disminución de peso
- Infecciones

ACTIVIDADES

- Físicas
- Cognitivas
- Sociales
- Centro de día
- Institucionalización

- Esté atento a los *efectos secundarios de los medicamentos*, de aparecer alguno informe inmediatamente a su médico de cabecera. En ocasiones, los efectos secundarios pueden deteriorar la calidad de vida del enfermo; en estos casos, la suspensión del mismo o su cambio está indicado, ya que no existe ninguna medicación que sea curativa y, por ello, imprescindible.
- Trate de informarse lo más que pueda de cómo interactuar con estos enfermos. Existen formas de hacerlo tales como: *material impreso* (libros y folletos), *sitios o lugares en la web* donde se puede encontrar información seria al respecto. También destacamos la existencia de los GRUPOS DE AUTOAYUDA, estos funcionan, en general, en el seno de la asociaciones civiles sin fines de lucro, por ejemplo, ALMA, y están constituidos por familiares de pacientes de la zona y coordinados por algún profesional vinculado a la salud, mejor si es del área de la psicología, ¡asesórese sobre su existencia! En muchas ocasiones concurrir a estos grupos puede ayudar; sin embargo, para algunos familiares la asistencia a estas reuniones solo aumenta el nivel de ansiedad y preocupación respecto de su familiar enfermo; en estos casos no se sienta mal, hágale con el profesional coordinador y, eventualmente, deje de concurrir. Para mayor información ver el Capítulo XIII: “RADA (Red de Alzheimer y Demencias Argentina). Tejiendo caminos”.
- Tenga en cuenta, al informarse directamente o través de otro familiar, que no todos los pacientes evolucionan de la misma forma ni tienen necesariamente las mismas complicaciones, así tengan la misma enfermedad o diagnóstico. Al respecto, es muy importante que Ud. sepa que cada *persona enferma de una manera distinta, responde a la medicación de una manera diferente, y tiene una evolución única e irrepetible*. Por ello, ante los consejos para manejar situaciones complejas, como, por ejemplo, crisis de irritabilidad, ansiedad o conducta repetitivas intente poner en práctica tácticas de acuerdo a lo aconsejado, pero, si fracasan, trate de adaptarlas a su enfermo, mire, observe, pruebe y vea cuáles son los resultados; si fracasa, inténtelo de otra forma.
- Trate de no perder la paciencia, no alce o endurezca el tono de voz, muéstrese en todo momento comprensivo, amigable, afectuoso. No lo contradiga, si ve que no lo puede hacer razonar cambie el tema,

busque alguna otra actividad que lo relaje o le haga olvidar su reclamo o la conducta que provoca su alteración. Es aquí donde el *mecanismo de ensayo y error* y su repetición debe ser aplicado en todo su potencial. Si fracasa esto, pruebe otra vez con algo diferente, o lo previo, pero modificado. Por último, si Ud. ve que la actitud del paciente no causa gran impacto en su conducta, por ejemplo, es habitual que estos pacientes tengan algunas “visiones” (alucinaciones), sin que esto les agite, ante ello quítele importancia, relájese y deje al paciente tranquilo con esas alteraciones.

- Aunque es difícil, *intente mantener el buen ánimo y humor*, esto seguramente redundará en una mejor predisposición del cuidador para con el enfermo y, muchas veces también, una mejor actitud del enfermo para efectuar lo que se le pide.
- *Nunca adopte con el enfermo medidas de sobre exigencia*, recuerde que no es cuestión de no querer, *sino muchas veces de no poder o no entender*.
- Es muy común que la/s persona/s más cercanas al enfermo tengan mayor sobrecarga física y psíquica, también que la persona afectada descargue sobre él (el más allegado y comprometido con el cuidado) pensamientos o creencias erróneas, tales como que le roba, maltrata, engaña o lo está desatendiendo. El conocer este fenómeno ayuda al cuidador o familiar a tomar este hecho de una forma distinta y natural, sabiendo que es parte de la enfermedad: es más *fácil de aceptar y así minimizar su importancia*.
- Recuerde que es vital que *el cuidado y la responsabilidad no recaigan en una sola persona*, ya que, de ser así, existen serios riesgos de que esta enferme psíquica y/o físicamente, también que se sature y, de esta forma, pierda los estribos, generando mayor perturbación en el enfermo que se pretende cuidar. Si Ud. es el cuidador principal, trate de tomar su tiempo libre tanto para seguir con otras actividades que lo distraigan, como para descansar adecuadamente. Recuerde que al cuidarse a Ud. mismo también ayuda a su ser querido enfermo, y no debe sentir ningún sentimiento de culpabilidad. El dejar el enfermo al cuidado de un tercero para “recuperar” su fuerza “física y psíquica” es una necesidad ineludible por su bien y el de su ser querido.

- Es *importante el dialogo y la comunicación familiar*. Es esta una enfermedad muy agobiante, principalmente para el familiar o cuidador más cercano; por ello, *el generar una red de cuidados suele ser una buena estrategia*: al repartir las cargas, seguramente mejora la calidad de vida del paciente y su entorno. Las decisiones compartidas son más fáciles de asumir y asimilar, también de esta manera se evitan sentimientos posteriores de culpabilidad o reproches.
- No todos los *familiares directos de un paciente asumen y responden ante la enfermedad de igual manera*; por ejemplo, unos pueden tomarlo naturalmente, con poco impacto emocional, pero comprometiéndose con el cuidado; otros, negar la existencia de la enfermedad, en ocasiones con gran impacto por el proceso que sufre el ser querido y no querer participar en nada que involucre el cuidado del paciente; también, a veces, algún familiar se obsesiona con la enfermedad y el cuidado del paciente, lo vive intensamente y se predispone a sufrir los efectos físicos y/o psíquicos que este gran desafío impone. Ante esta compleja situación es importante tratar de ordenar estratégicamente las actividades que demandan el cuidado del enfermo y el manejo de la enfermedad, tratando de aprovechar las cualidades de todos y haciéndoles sentir que su participación, sea cual fuere, es sumamente valiosa e imprescindible. Así, algunos serán los candidatos para el cuidado personal del enfermo, otros para manejar el personal de ayuda, realizar trámites médicos, administrativos, conseguir medicación, pañales, silla de rueda, camas ortopédicas, etc.
- Por último, siempre debemos tener en cuenta que, ante la presencia de una enfermedad de este tipo, no se puede ni se debe buscar culpables, pues, en realidad, generalmente... **¡no los hay!** Aunque en ocasiones cueste creerlo, la mayoría de estos procesos, como ya se explicó previamente, son degenerativos y probablemente de causa multifactorial.

Importantes reflexiones acerca de los familiares y cuidadores de pacientes con demencias¹

Los familiares no son todos iguales

Una diversidad amplia de posibilidades se da también entre el –o los– allegados del paciente. Los grados de relación familiar con él pueden ser múltiples:

- a) Muy frecuentemente, son los cónyuges; en ocasiones, ese vínculo conyugal tiene una conformación de carácter simbiótico; cuando las cosas se presentan con esta característica, marido y mujer parecen comportarse como dos caras de una misma moneda, y, entonces, el cónyuge sano, por un mecanismo psicológico de identificación, vive como propios los síntomas que padece su compañero enfermo, hecho que representa una alteración en la percepción de la propia identidad. En cambio, cuando la relación no es simbiótica, suelen salir a la superficie rastros traumáticos de la vida en común: infidelidades, traiciones, egoísmos, rencores por concesiones exageradas o sometimientos no deseados, etc.; todas estas circunstancias suelen provocar una atmósfera no propicia para el cuidado del paciente.
- b) Otras veces, son los hijos quienes se ocupan del cuidado de los pacientes; estos pueden ser varones o mujeres, pueden tener o no sus propias familias, pueden tener hijos o no, que acompañen o ignoren a los abuelos. Los respectivos cónyuges, por su parte, pueden ser tolerantes o no. En ocasiones suele ocurrir que las nueras, menos frecuentemente los yernos, son quienes se hacen cargo del enfermo de un modo más activo, con consecuencias positivas o negativas para el vínculo matrimonial; no es infrecuente que estas situaciones puedan servir para reactivar conflictos, que hasta pueden terminar con rupturas matrimoniales. Un hecho de frecuente observación es que los hijos sufren de una manera más intensa la demencia que padece el progenitor del sexo opuesto; en nuestra experiencia, las hijas mujeres suelen tolerar peor la enfermedad del padre, y los

1. Esta sección es una transcripción del texto elaborado por el Dr. Arturo Luis Famulari († 2015) y forma parte de lo publicado en este libro en su anterior edición. La misma se ha mantenido a manera de homenaje a su autor, quien dedicó gran parte de su vida al manejo de estos enfermos y a brindar apoyo a sus familias.

hijos varones, la de la madre. Otro tema interesante es la relación entre hijos de padres demenciados; existen aquellas familias donde las cargas se reparten de manera equitativa; existen otras en las que ocurre lo contrario, y la misma se distribuye de manera asimétrica por soltería, cercanía geográfica, tipo de relación con el progenitor enfermo; cuando las asimetrías ocurren por razones económicas, suelen ser los hijos menos pudientes quienes terminan aceptando el peso mayor de la responsabilidad; unos cuidan y otros aportan los recursos económicos. Excepcionalmente ocurre al revés. Hay hijos que exageran afecciones menores de ellos o de otros miembros de su propia familia, para justificar la escasa o nula colaboración que están dispuestos a prestar a la situación familiar. Entre los hijos que, por la razón que fuere, soportan sobre sus espaldas el mayor peso de la responsabilidad, es posible percibir conductas ambivalentes: por un lado, reprochan a sus hermanos la desigual distribución de las cargas pero, por el otro, no se muestran demasiado proclives a delegarlas; hay quienes hasta parecen interpretar que, haciéndose cargo del progenitor enfermo, pueden obtener el poder que ostentó este antes de enfermar. Existen hijos que vivieron en un estado de permanente sometimiento a la figura de sus padres y utilizan la enfermedad de ellos como una oportunidad para la emancipación; están también los que se perpetúan en ese estado de sometimiento, y eso les dificulta la toma de decisiones en relación con el enfermo. Cuando hay hijos que viven en el exterior, las interacciones suelen ser también sumamente diversas; están aquellos que acompañan o apoyan, están los que niegan o “se borran”, los que culpan, los que reprochan en un intento de aliviar posibles sentimientos de culpa que la distancia pueda generarles. Los conflictos por la sucesión patrimonial suelen comportarse como combustible para este conjunto de dificultades. Todos estos problemas pueden aflorar durante el proceso de la enfermedad, o pueden hacerlo luego de la muerte del paciente.

- c) Respecto de los nietos, la realidad también muestra un panorama diverso: hay nietos que acompañan y nietos que no. Están los que acompañan por iniciativa propia, y los que acompañan por sumisión a sus propios progenitores. No es infrecuente que algunos nietos asuman actitudes excesivamente continentales con el paciente, y terminen siendo el receptáculo donde sus padres depositan, por incapacidad,

imposibilidad o comodidad, responsabilidades que, en realidad, les corresponden a ellos; para que esto ocurra, es necesario que haya hijos que asumen una actitud de completa negligencia frente a las obligaciones que tienen respecto de sus padres enfermos. En general, el tipo de respuestas que el nieto es capaz de ofrecer frente a la enfermedad dementizante de los abuelos guarda estrecha relación con el tipo de vínculo que mantuvieron con ellos en “tiempos de paz”; otras veces, con la información histórica que, por tradición oral, los propios padres pudieron haberles transmitido.

- d) Hay familiares que deciden inmolar su vida por el cuidado del paciente, aceptando pasivamente –aunque no sin dolor– que su propia vida asuma un estado de descomposición semejante al que sufre la personalidad de su ser querido; ya dijimos que algunos llaman *vínculo simbiótico* al que une a estos seres. Muchas veces, los médicos nos sorprendemos por la supervivencia inexplicable de pacientes que presentan estados clínicos calamitosos, los cuales se encuentran al cuidado de hijos que, a juzgar por su aspecto, parecieran haber aceptado el ingreso a una senilidad precoz; como si entre ambos existiese un nexo a través del cual el más joven le transfiere energía de vida al más viejo; actitudes como estas, en ocasiones, se asumen por amor; pero otras veces por miedo, por culpa, por incapacidad para liberarse de mandatos familiares o auto impuestos. Es casi una ley que, para que algún familiar pueda ser negligente con un paciente, debe existir otro familiar dispuesto a hacerse cargo de él.
- e) La familia no responde de la misma manera cuando enferma un ser que supo ser dador de afecto, como cuando enferma otro que solo requirió recibirlo; esto mismo vale para cuando enferma un ser que ha sabido construir puentes de afecto con los más jóvenes –los nietos, por ejemplo– como cuando enferma otro que se ha mostrado hostil con ellos.

Por todas estas razones, el manejo de un cuadro demencial parece fácil, pero no lo es. La figura del médico, y la del equipo de salud junto a él, resulta fundamental. La mejor actitud de un profesional –la que yo quisiera del mío en el caso de padecer una demencia– es aquella que se encuentra cimentada en una solidez de conocimientos científicos y técnicos, pero, también, en una adecuada aptitud para la contención de los conflictos humanos que se generan en torno del paciente y su familia. Las viejas acti-

tudes paternalistas del médico ya no resultan utilidad. El enfermo tiene sus derechos, y el hecho de que él no se encuentre en condiciones de ejercerlos, no significa que se ha convertido en un *objeto*. Facilita mucho las cosas si existe la figura de algún familiar o allegado capaz de representarlo; el mismo debe permanecer en una interlocución permanente con el equipo de salud. Y el equipo de salud debe requerir la presencia de ese *personaje*, que no tiene por qué saber de medicina. ¡Al contrario! Debe tener, en cambio, la voluntad y la capacidad para representar los derechos y los intereses del enfermo, y hacerlos respetar de acuerdo con los que hubiesen sido sus deseos, en el caso de haberlos podido expresar.

Tampoco los cuidadores no familiares son todos iguales

Hay veces en que los familiares se encuentran incapacitados para brindar a sus familiares enfermos los cuidados que estos requieren. Eso puede suceder por múltiples razones: a) imperativos de carácter laboral, b) razones de distancia geográfica, c) incapacidades físicas o psicológicas, d) escasez de espacio físico, e) presencia de menores igualmente demandantes de cuidados, etc. Hay pacientes que, por conservar algunas características de la personalidad premórbida, requieren ser cuidados por personas con quienes no tienen vínculos filiales; un ejemplo frecuente es el del paciente que, por un exceso de pudor que persiste a pesar de la enfermedad, rechaza que un familiar suyo tenga que asistirlo en las tareas de su higiene personal.

Es en estos casos cuando aparece en la escena la figura del cuidador no familiar. En este punto, las variantes también pueden ser diversas:

- a) Hay cuidadores que cumplen su función *cama adentro* y, en estos casos, suelen sustituir al familiar.
- b) Hay otros que la cumplen *cama afuera* y, entonces, complementan –a tiempo parcial– la ayuda que puede brindar el familiar.
- c) Hay cuidadores no familiares que son los empleados de la institución donde el paciente se encuentra viviendo; en este caso, el familiar suele seleccionar la institución pero no al cuidador; y ocurre muchas veces que la relación familiar-cuidador es mejor que la relación familiar-institución, o al revés. Esta necesidad de delegar los cuidados resulta sumamente conflictiva, pues suele ser generadora de miedos, de sentimientos de culpa, de apremios económicos. Tranquiliza mucho a los familiares que el médico ayude a tomar la

decisión de institucionalizar a un paciente. En este sentido, es muy importante que el familiar entienda que una cosa es depositar al paciente en un geriátrico –o *empaquetárselo* a un cuidador– y luego *lavarse las manos*, y otra cosa es delegar el cuidado en alguien –persona o institución– que se encuentra más y mejor capacitado para brindar los cuidados que el paciente requiere. Queda claro que, en ninguna de las dos situaciones, debiera darse por concluida la responsabilidad del familiar; en todo caso, esa función pasa a ser la de sostener y supervisar la logística elegida.

- d) Los cuidadores, en general, acceden a esta actividad por una necesidad laboral, generalmente luego de alguna experiencia vivida con otro familiar. Otras veces, lo hacen por una inclinación vocacional; algunos, a pura intuición; otros –por suerte cada vez con mayor frecuencia–, luego de haber completado cursos de capacitación.
- e) Entre todos ellos, están los que se muestran consustanciados con la actividad, y los que no.
- f) Están los que, por propia necesidad –o característica personal– establecen vínculos de afecto con el paciente y terminan haciéndose dependientes de ellos; y están los que solo aspiran a que llegue pronto el *fin de mes* para cobrar el dinero pactado.
- g) Están aquellos que sienten como propias las pertenencias del paciente, y están también aquellos que *se las apropian*.
- h) Están los que poseen un nivel de formación compatible con el paciente, y están los que no; ambas situaciones pueden actuar de manera sinérgica o no con el propósito principal del trabajo, que es acompañar al paciente; hay pacientes que gustan compartir con el cuidador charlas sobre diversos temas y complejidades; hay otros que no aceptan ni siquiera compartir la mesa a la hora de comer.
- i) Un punto interesante es la relación de la familia con los cuidadores externos. Algunas veces ocurre que el sentimiento de culpa de los familiares se expresa en exigencias al cuidador que terminan siendo persecutorias e imposibles de cumplir o mantener. Otras veces, la relación se plantea en términos de reconocimiento y agradecimiento mutuo; cuando esto ocurre, la relación entre las partes transita de un modo armónico que termina beneficiando a ambos y, por lo tanto, al enfermo.

- j) En ocasiones, suele resultar de utilidad que el familiar acepte conceder cierta autonomía al cuidador, siempre y cuando este demuestre idoneidad para ser depositario de ella; es este un gesto que suele mejorarles la autoestima y reforzarles el estímulo vocacional; también, llenar huecos afectivos que son muy frecuentes en ellos; no debe perderse de vista que es el cuidador quien pasa la mayor cantidad del tiempo con el paciente.
- k) Si, por determinadas características, un enfermo requiriese la presencia de más de un cuidador, es mejor que exista una relación previa entre ellos; frecuentemente, son ellos mismos quienes recomiendan a algún otro que, en general, es un pariente o conocido. Cuando, por el contrario, es el familiar del paciente quien termina imponiéndoles a alguien extraño, resulta frecuente la emergencia de conflictos, especialmente durante los cambios de guardia; ambos terminan sospechándose y culpándose por los posibles desajustes que se presentan en relación con el cuidado del paciente.

Como se ve, existe toda una gama de conflictos humanos que trascienden lo estrictamente médico, pero que forma parte del universo que componen el paciente demente y su familia. Cuando no se ejerce un control adecuado sobre ellos, es frecuente que la familia no se sienta contenida por el equipo de salud, y exprese su disconformidad de manera indirecta, quejándose, por ejemplo, de las medidas científicas y técnicas en juego, a pesar de que las mismas puedan ser las correctas.

En alguna ocasión, en ámbitos académicos internacionales, se discutió la necesidad o no de crear una subespecialidad para aquellos profesionales que trabajan con patologías que afectan la cognición y la conducta de pacientes añosos. La conclusión de esos debates fue que, en realidad, esos profesionales no requerían conocimientos científicos adicionales, sino un entrenamiento adecuado para manejar estas situaciones *satélites* a las estrictamente médicas. Y más allá de que un contacto con las Humanidades no le viene mal a nadie, es posible que este pueda enriquecer el desempeño de profesionales que tienen que intervenir en un complejo proceso de la toma de decisiones, en etapas finales de la vida de un paciente.

Reflexiones finales

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se han *tornado en un problema médico de gran impacto para la salud pública general*. También tiene profundas y obvias implicancias para los individuos que las padecen, para las familias y los cuidadores de las personas afectadas. Existen múltiples esfuerzos que intentan mejorar el conocimiento acerca de sus causas, el diagnóstico precoz y sus estrategias terapéuticas. Sin embargo, es indudable que, al presente, los mismos no han sido suficientes. En este contexto, se hace imperioso seguir adoptando medidas que permitan mantener y aun redoblar las actividades en ese sentido.

Es incuestionable que intentar lograr un **mayor conocimiento** de la enfermedad en todos sus aspectos, a través de la divulgación **masiva**, será una herramienta por demás valiosa para contribuir a la concientización **de la sociedad** en general y **de sus autoridades** en particular. De esta manera, quizás se pueda obtener un mayor compromiso de todos para mejorar la **implementación de planes y políticas activas en la investigación y manejo integral** de este grupo de enfermedades, en claro favor de los afectados.

Bibliografía

Mangone, CA y col. *Demencia: Enfoque Multidisciplinario*. Ediciones Sagitario, 1997.

Peña-Casanovas, J. *Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia*. Fundación “La Caixa”, 1999.

Luna, F. *Bioética*. Editorial Sudamericana, 1998.

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. *La enfermedad de Alzheimer*. Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer, 2008-2010.

Guía para quienes cuidan personas con Alzheimer. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, 2010.

Convivir con la demencia: mi testimonio

Paola Maeso

EN el año 2004 nos enfrentamos al primero de los golpes fuertes que viviríamos a nivel familiar, y después del cual nada volvería a ser igual. Mi padre, Gustavo, con sesenta y dos años fue diagnosticado de cáncer de pulmón, y tan solo en seis meses se fue apagando rápidamente hasta decidir trascender a otro plano. Conmocionados, y tratando de reacomodarnos a la nueva realidad tras la partida temprana de mi padre, cada uno de nosotros estalló interna y externamente como pudo.

Mi madre, Norma, a los dos años de la partida de papá, comenzó a manifestar un comportamiento poco habitual en ella, que fue un llamado de atención para parte de sus hijos, mi hermano Beto y yo. Notábamos un desgano en las pequeñas cosas en las que siempre puso empeño, y estas pasaron a convertirse en un pesar para ella. Empezamos a notar reiteraciones en sus relatos y olvidos cotidianos. Inicialmente pensamos que podría estar cursando un cuadro depresivo, lo cual era lógico, ya que su estado emocional se había visto muy afectado en virtud de haber perdido a su compañero de vida, y, si bien hemos sido hijos muy presentes, no podíamos ocupar aquel lugar vacío. La historia de vida de mamá también nos inclinaba hacia esa respuesta respecto de sus cambios en la manera de actuar, ya que ella trabajó hasta cuando yo tuve dieciséis años, y luego dedicó su vida a la familia y a la casa. Gran seguidora de mi padre y su compañera incansable pese a las tormentas que tocaron afrontar, pensamos que los síntomas que ella manifestaba eran producto de ese vacío y de la gran tristeza que la ausencia de papá le habían dejado. Hablamos con ella junto a mi hermano y le manifestamos lo que estábamos percibiendo, haciendo

énfasis en estas reiteraciones que tenía cada tanto; sin embargo, lo que nosotros distinguíamos ella no lo divisaba, y aún la recuerdo diciendo “no tengo nada, estoy bien, son unos exagerados”.

A pesar de las negativas, contactamos con una psicóloga y le pedimos por favor a mi madre que fuera, ante lo cual accedió. Creo que nos favoreció la forma de crianza y de vida de mamá, siendo hija única y muy sobreprotegida por mis abuelos, continuó su camino con papá, quien fuera muy protector con ella; al final del día, quedamos con mi hermano, cada uno siendo una columna para que se sostuviese. Esta confianza y necesidad de mamá hacia nosotros nos hizo un poco más sencillo el hecho de las consultas con profesionales y lo que tendríamos que vivir en un futuro cercano. El día de la cita con la psicóloga llegó, y acostumbrados a ir juntos a cualquier consulta médica, la acompañé. Una señora muy amorosa nos atendió en su consultorio; si bien era cálido, creo que ambas nos sentimos bastante extrañas. La psicóloga pregunto a mamá “Señora, ¿usted por qué está aquí?”, y ella alegó, desprendidamente: “Porque ella me trajo, pero la verdad que no quería ni quiero venir, no es personal con usted, espero lo entienda”. Realmente no recuerdo todo lo que se conversó ese día, pero tengo la imagen de la profesional sentada frente nuestro y mamá a mi lado, con incomodidad, pero allí estaba, expectante de qué estaría sucediendo. De lo intercambiado, la licenciada hizo sus deducciones, me miró fijamente y expresó “No tengo mucho para hacer, ella no quiere una terapia”. Con un desasosiego completo, en cuanto no podíamos obtener su ayuda, nos fuimos caminando en forma pausada, sin hablar de lo que había ocurrido.

Pasaron los días y mamá continuaba igual, cada tanto con desgano para realizar algunas actividades, sobre todo las sociales, y continuaba la reiteración de comentarios. Conversando con una amiga sobre lo que estaba ocurriendo con mamá, me sugirió que le hicieran un estudio neurocognitivo, ya que para ella podría ser Alzheimer; algo habría escuchado del tema y de la sintomatología. Sinceramente, no sabía de qué me estaba hablando, busqué en Internet y, si bien los síntomas que mamá mostraba eran algunos de lo que pareciera ser esa enfermedad, no dudé en plantearse a mi hermano y actuar.

Nos movilizamos para realizar las citas con los médicos y logramos que le mandaran hacer un estudio neurocognitivo. En el año 2006 la atención primaria aún no sé si estaba muy preparada para detectar la sintomatología y prever en forma rápida hacer este estudio; sin embargo, frente a nuestra insistencia se hizo. El resultado de este fue muy duro para nosotros y creo

que fue uno de los siguientes golpes fuertes que íbamos a vivenciar; mamá tenía un deterioro cognitivo que venía desarrollándose desde hacía dos años aproximadamente, conforme lo que nos indicó el neurólogo. Recuerdo que fuimos a buscar el resultado del estudio con mi madre y mi hermano; sin embargo, nos lo dieron a nosotros, los hijos. No comprendimos bien en ese momento lo que significaba, pero nos dijeron que el paso del tiempo podía convertir este deterioro en una demencia. Nos preguntamos, como tantos familiares, ¿y ahora qué hacemos? Como toda enfermedad, considerábamos que sería tratable en forma exclusiva a nivel médico, ante lo cual reservamos hora con una neuróloga de la sociedad médica. Íbamos cada veinte días y mamá comenzó a tomar una medicación. Las entrevistas duraban de diez a quince minutos. Muchas veces las interacciones eran más conmigo que con ella, lo cual, sin dudas, incomodaba a mi madre. Navegamos en esas aguas por un periodo de meses, sin ver cambio alguno en cuanto a mejoría y descubriendo, cada vez, cosas nuevas del comportamiento de mamá. Fue seguramente en el momento justo que una conocida que había tenido a su abuela con Alzheimer me recomendó que tratásemos con un neurólogo particular en lugar de ir a consulta por la sociedad. Sin dudas, tenía un costo mayor, no solamente el pago de la consulta, sino que los medicamentos teníamos que comprarlos particular. Podíamos hacerlo y era una prioridad para nosotros, así fue que comenzó su tratamiento con el neurólogo y psiquiatra que la trató, la siguió y nos acompañó a la familia hasta los últimos días de mi madre. A quien nos recomendaron resultó ser el profesional que le había hecho el estudio neurocognitivo, ante lo cual ya sabría en qué escenario estábamos. Tuvimos la primera de las tantas citas con él, le preguntaba mucho o casi todo a mamá y a ella eso le reconfortaba porque podía hablar. Le contaba sobre su día a día, sus rutinas, en lo que había trabajado antes, sobre su familia. De las preguntas que le hacía de cultura general actual, la mitad las contestaba bien y otra parte no. Le pedía que hiciera ejercicios de asociación, memoria, reconocimiento de objetos, etc., que le resultaban difíciles, y algunos no los podía hacer; esto era lo que más le molestaba de ir al neurólogo, ya que, según ella, le hacía hacer cosas porque sabía que no le saldrían. El profesional le cambió la medicación totalmente y lo veíamos cada mes y medio o dos meses.

La vida continuaba con esta nueva realidad, tratando de que la medicación y el nuevo tratamiento mantuvieran estancos los síntomas y pudiera continuar mi madre con su día a día. Mamá era muy delgada, hasta el punto de que se le veían sus huesos prominentes, pero con una fuerza

increíble. Tenía un gran encanto por salir a caminar por el barrio para hacer mandados. Vivíamos en esa casa hacía más de veinte años, por lo cual las calles y comercios —que se habían mantenido— eran conocidos para ella y llegaba sin problema alguno. Manejaba su dinero sin inconvenientes visibles, pagaba las cuentas de la casa y las suyas personales. Los sábados, religiosamente, iba a la peluquería y estaba allí por horas de grandes charlas y su arreglo personal que le encantaba tener. Compartía salidas con amigas y reuniones familiares, pero siempre acompañada de uno o ambos de sus hijos; no la pasaba del todo bien si estaba sola. Así se mantuvo por mucho tiempo, con autonomía, independencia en el manejo del dinero, reiteraciones en las conversaciones y muy acompañada.

Durante los primeros años de cursar el deterioro cognitivo, hasta que comenzó a desarrollarse la etapa inicial del Alzheimer, los síntomas se mantuvieron estancos, es decir, no mejoraba, pero no empeoraba ni aparecían síntomas nuevos. Estoy convencida de que el diagnóstico temprano fue una salvación para ella y para nosotros, pudiendo contar con tiempo para acomodarnos a lo que se vendría más adelante.

Durante este tiempo de calma, por decirlo de alguna forma, tuvimos alguna cita con el neurólogo junto con mi hermano. Queríamos tratar de entender: ¿por qué le estaba pasando esto? ¿Cuál era su causa? ¿Qué tendríamos que esperar a futuro? Necesitábamos respuestas y las obtuvimos. Las causas no se sabían, podría ser una predisposición genética, pero eran muy bajos los casos, así como también podría haber tenido una lesión y, sin dudas, el momento traumático de la pérdida de mi padre habría sido un posible disparador. Sobe qué esperar, recuerdo que el neurólogo nos hizo un cuadro escrito que aún conservamos, donde nos explicó que luego del deterioro cognitivo podría desarrollar una demencia o no; sin embargo, en el caso de mamá, consideraba que ya estaba empezando a cursar la misma. Había tres etapas marcadas: la inicial, la leve o moderada y la avanzada. Nos detalló la sintomatología que podía comenzar a presentar en un futuro cercano y lejano, y, lo que más me marcó en su momento, era que en cualquiera de ellas podría darse que no nos conociera. Creí, en ese momento, que el día en que eso sucediera iba a caerse el mundo sobre mí, y no reparé en que antes de que eso llegase nos quedaba todavía convivir con otras facetas de la demencia que serían más duras.

Transcurrían los meses, y si bien mamá continuaba las citas con el neurólogo y tomaba la medicación que este le mandaba, no hablábamos con ella de su diagnóstico. No sabíamos que hacer ni cómo actuar frente a

este tema. Creo que nos convencimos de que ella tampoco quería saberlo, aunque sí tenía conocimiento de que algo sucedía. En esos momentos, uno como familiar hace lo mejor que puede, pero creo que hoy razono este punto y estoy convencida de que debíamos habernos sentado a conversar con ella de su diagnóstico y darle la oportunidad de sacarse todas las dudas posibles. El Universo es sabio y como parte de él no reniego de cómo manejamos el tema a nivel familiar, solamente pienso que podríamos haber tenido esa instancia. Una tarde llegué a su casa a tomar la merienda y al recibirme me cuenta que había hablado con Rosa, una de sus mejores amigas, y muy directa me dice: “¿Sabés qué me dijo Rosa? Que lo que tengo es Alzheimer”; realmente quedé helada frente a ella y solamente atiné a decirle: “Puede ser, lo que importa no es cómo se llama lo que tengas, sino cómo lo tratamos y vas al médico y tomás medicación porque, sin dudas, tenés un problema de memoria”. Quedó pensando unos segundos y me preguntó: “¿Tomamos el té?”. No sé qué habría cambiado de haber tomado esa oportunidad para hablar más a fondo de lo que estábamos atravesando, pero esta fue la forma en que lo hablamos y creo que estuvo bien para ambas.

Mi hermano estuvo un tiempo viviendo con ella, lo cual hacía que pudiéramos ver si tenía avances en la enfermedad y, por supuesto, estaba más acompañada. Los siguientes cambios que comenzamos a notar fueron verla desorientada en una esquina, como si no supiera para qué había salido a la calle. Se quedaba quieta mirando hacia un lado y al otro, a los minutos recobrando impulso y continuando su trayecto. Alguna que otra vez volvió a casa y nos dijo: “Me olvidé qué iba a comprar”. Se sumó a que comenzó a esconder tanto algunas cosas que luego no llegaba a encontrarlas y pensaba que éramos nosotros quienes las escondíamos, lo más frecuente era su documento de identidad, el cual precisaba para el cobro de la pensión mensual que recibía de papá.

Nunca llegó a perderse, empero siempre estábamos alertas e incluso alguna vez hasta llegamos a seguirla. Verla caminar pausadamente nos daba compasión, ver sus cambios nos iban entristeciendo y, en lo personal, me sentía mal por seguirla, así que más de una vez la alcancé y decidí mejor acompañarla.

Este fue el momento en el que dudamos si continuaba con las llaves de la casa y el acceso libre, pero qué difícil nos resultaba este tema, más cuando la persona es autoválida e independiente, pero sale poco, quitarle eso es limitarla aún más. Decidimos, inicialmente, acompañarla todo lo

que podíamos en sus salidas e ir viendo cómo progresaba. Queríamos que tuviese a alguien que estuviera en casa cuando nosotros no lo estábamos, pero ella no quería y se enojaba mucho.

Luego de la aparición de síntomas nuevos, la enfermedad volvía a detenerse y si bien sabíamos que era irreversible y su comportamiento no mejoraría, celebrábamos que no empeoraran.

Cada vez más vigilada por nosotros, continuaba con sus rutinas y la acompañábamos aún más. El hecho de que Beto estuviera en casa con ella era una tranquilidad.

Aun no estando en etapas más complicadas, la convivencia con la demencia no fue sencilla en esta etapa. Somos seres humanos y como tales reaccionamos ante las adversidades de maneras diferentes: perdimos la paciencia para con ella una y cien veces, tuvimos gritos y discusiones, nos sentimos mal después de ello. Comprender que no somos perfectos, sino perfectibles es sano para el familiar y es un proceso arduo llegar a entender que sus actos no son porque sí sino que es una enfermedad que no le permitía obrar de otra forma.

Continuamos con las idas al neurólogo, como cada dos meses. Sentadas en la sala de espera, la escuché susurrar en voz baja, con su mano derecha apretando un pequeño papel blanco. Pregunté que tenía allí y me contestó con su cara pícaro “Nada”, ante lo cual insistí. Terminó por mostrarme que se había hecho un famoso “trecito” donde estaban las respuestas a todas las preguntas que el médico le hacía cuando iba y muchas veces no las recordaba: que día era, en qué año estábamos, quién era el presidente actual, entre otras cosas. Si bien era una picardía que intentaba ocultar la realidad que estaba viviendo, me pareció una picardía magnífica de su parte.

En las entrevistas con el profesional comenzaba a hablar de cómo transcurrían sus días, indicándole que se levantaba e iba a trabajar, luego volvía a hacer los mandados y cocinar, todo lo cual había dejado de hacer hacía tiempo, en forma paulatina. Las primeras veces que escuchaba estos relatos la interrumpía con intención de informar al neurólogo que no era así como lo narraba, lo cual generaba una discusión innecesaria que el profesional sabiamente llevaba a su fin. La experiencia y el aprendizaje nos llevó a ir implementando cosas nuevas, como, por ejemplo, llevar una lista anotada para darle al médico antes de la consulta a fin de manifestarle lo que nosotros veíamos en su casa y respecto de su comportamiento. De esta forma logramos no interrumpirla en la consulta y no frustrarla cuando creaba imaginariamente ciertas historias que no ocurrían en la realidad.

El familiar se va formando, generando herramientas para llevar adelante la convivencia con una demencia. Cada cual lo hace según sus condiciones y medios; nosotros lo íbamos haciendo a medida que se presentaban las circunstancias, y, en otras ocasiones, intentando prever algún escenario adverso que podíamos esperar.

Se nos avecinaba un nuevo golpe, para nada esperado. Un día de la semana por la tarde me encontraba en una audiencia en los juzgados, nunca apagaba el celular porque realmente vivía en estado de alerta, y de repente comenzó a sonar el teléfono del vecino de casa de mi madre, no contesté una vez y continuó insistiendo, pedí a la jueza que me dejara atender explicándole la situación de mamá brevemente. Atendí el teléfono y me pidió que fuéramos uno de los hijos urgente al apartamento, mi madre estaba desesperada y salía a golpearle la puerta de su casa (dentro del mismo edificio) pidiéndole ayuda. Habían llamado a la policía, porque se suponía que había una persona dentro de la casa de mamá. Dije que iba para allí, corté y me excusé en la sede. Salí a buscar el auto y recuerdo que caminé esas cuadras llorando y con una preocupación extrema. Manejé del mismo modo y al llegar al edificio entré y vi la puerta de su casa semi abierta y un silencio como siesta a la tarde, vi a lo lejos que su cuarto estaba todo revuelto y habían cosas en el piso. Gritaba “¡Mamá! ¡Mamá!”, y al escucharme apareció del fondo y me miró con alivio y una sonrisa. “Pao, estás acá”; comencé a llorar y la abracé tan fuerte como nunca había hecho. Aún recuerdo cómo ella me consolaba con su abrazo y me decía: “Chiquita, ¿qué te pasa? Estoy acá, contá conmigo para lo que necesites”.

Logré recobrar la calma e indagué qué había sucedido allí. Me empezó a contar que se había metido una persona en la casa, que con su antebrazo tiró todo lo que se encontraba sobre su cómoda; mientras que ella le iba cuestionando quién era y qué hacía allí, esta persona la ignoraba, lo cual generó el enojo y la molestia de mamá. Recorrí toda la casa y no encontré a nadie, lo cual me dio una incipiente tranquilidad. Ella me indicaba que se había escondido debajo de su cama, ante lo cual me incliné y miré debajo de la misma, pero no vi a nadie, solo cosas que estaban sobre su mesa de noche tiradas en el piso. Traté de explicarle que ya no estaba más la persona y ella seguía ofendida por cómo ingresó en su casa sin permiso. Ordené las cosas de su dormitorio y luego llamé al neurólogo. Si será una tarea en conjunto, que primero tuvo que calmarme a mí, ya que no podía ni hablar: volví a romper en llanto. Él me fue guiando y me indicó que seguramente no había entrado nadie, sino que ella habría tirado al piso

todo sin darse cuenta de que lo hacía. Su cuadro confusional podría ser producto de alguna infección, pero primero habría que calmarla; para ello requería de una medicación que no teníamos en su casa, así que me brindó las indicaciones para ir a conseguirla. La llevé conmigo, fuimos por el medicamento y la invité a tomar la merienda afuera de su casa, algo que le encantaba hacer.

Nos sentamos en un lugar y ordenamos lo que queríamos, tomó el remedio indicado por el médico tratante y continuaba comentando lo ocurrido con enojo. Esta vez me di cuenta de que teníamos que hablar, así que le pedí que me contara con detalles, todo lo que había pasado. En el ínterin de su historia, le pregunté cómo era el hombre que entró en su casa y no le dirigía la palabra, y respondió que tenía el pelo alto con rulos y de color anaranjado, su vestimenta era muy colorida y usaba unos zapatones enormes con una punta grande. Confirmé que era su imaginación la que estaba actuando y que realmente estaría o cursando una infección o lo que fuera, pero no había ingresado nadie a casa. En estas situaciones se le plantea al familiar una dualidad difícil de sintetizar, ya que no podemos pensar que todo es producto de su imaginación, porque podríamos vulnerarlos, pero, por supuesto sin dejar de escucharlos, tampoco podemos tomar como cierto todo lo que pueden contarnos.

Le dije que creía conocer a esta persona y que iba a hablar con él para decirle que tenía prohibida la entrada en su casa. Ella me dijo: “Ay Pao, no sabés la tranquilidad que me das”, y siguió merendando.

Caí en la cuenta de que el mundo en el cual ella vivía no era del todo el real, pero no podía ser ajena al mismo, sino que debía tratar de escucharla y contenerla, sin contrariarla.

Efectivamente, tenía una infección en un pie y vinieron otras más, pero ya estaríamos preparados para ello, por lo menos para saber qué hacer, aunque no supiéramos qué sentir.

Era indefectible que teníamos que tener una persona en el día, entre semana, cuando nosotros trabajábamos. Ella se negaba, pero encontramos la forma de poder llevar a alguien. Le dijimos que las tareas de la casa eran un pesar para ella, que debía descansar más, así es que contratamos a una señora que iba a hacer las cosas de la casa, pero que ella no podía distraerla para pedirle nada para sí misma o charlarle mucho. Fue así que accedí y terminaron haciendo los quehaceres juntas y la acompañaba mucho. A partir de entonces, nunca más estuvo sola.

Si bien esto nos daba tranquilidad a nosotros y a ella –entiendo que le gustaba estar en compañía–, generó que poco a poco fuese perdiendo más independencia y autonomía, lo cual era algo esperable por el propio avance de la enfermedad.

Mi madrina Alba fue un pilar fundamental en esta etapa de mamá, la visitaba muy seguido en su casa, pasaba horas con ella y estaba siempre pendiente de que siguiera teniendo buena calidad de vida. Le obsequió dos cosas que le encantaban y le hacían mucho bien: una pelota de goma para que moviese las manos y discos de su época, los cuales escuchaba por horas y cantaba letras completas.

Armamos rutinas para que su vida fuera ordenada y esto le traería aparejada mayor estabilidad y armonía. Se levantaba sobre mitad de la mañana, se abrigaba, aunque hiciera calor, para ir al comedor a tomar su desayuno. Luego, el baño y la vestimenta con ayuda. Un rato de ejercicios con la pelota, luego cuaderno con lápices para escribir o rayar, ver algo de televisión hasta el momento de almorzar. Siesta. En la tardecita tomaba el té y escuchaba hora y media de canciones. Luego se disponía a jugar con algunas piezas que le llevábamos y se mantenía atenta y entretenida. Finalmente, la cena y luego baño y acostarse.

Tratamos de que no tuviera muchas visitas juntas, ya que el ruido y las conversaciones a la vez la aislaban y no disfrutaba. Cada vez menos reuniones sociales, y siempre acompañada por nosotros.

En determinado momento teníamos a dos personas y con mi hermano nos alternábamos para asistirle y cuidarla un fin de semana cada quince días, momento en el que la cuidadora del fin de semana descansaba. Allí nos ocupábamos de todo y veíamos el avance de su enfermedad. Es difícil exigirle a un cuidador formal algo que nosotros mismos no somos capaces de ver como funcional en la realidad. Esto fue una buena decisión y una linda experiencia para compartir tiempo juntos. No niego que era cansador, pero su mirada de devoción, alegría y tranquilidad cuando estábamos sus hijos con ella hacía que valiera la pena.

Tiempo después vino su caída y fractura de fémur, respecto de lo cual los invito a que lean nuestro relato de cómo, cuándo y por qué decidir la salida del hogar.

Algo que no mencioné en dicho capítulo y lo dejé para compartir ahora con ustedes, refiere al día que no sabía quién era yo. Como les contaba anteriormente, siempre pensé que este día sería de los peores de mi vida;

sin embargo, luego de haber transitado tantas tormentas, no fue como lo había imaginado.

Estábamos en el residencial sentadas una frente a la otra, ella me observaba con sus ojos oscuros y su mirada tierna, yo le hacía masajes en sus manos.

Me preguntó: “¿Tú cómo te llamas?”. Volvió a dejarme descolocada por unos segundos y le respondí: “Paola y ¿vos?”. Continuó con esa mirada, esbozó una sonrisa y dijo: “Sos preciosa, tu mamá debe ser linda como tú. ¿Ella está aquí también?”, preguntó. Correspondí su sonrisa y le contesté que sí. Me pidió que no les cuente a sus dos hijos de su cumplido hacia mí, ya que eran ambos muy celosos y esbozó: “Te quiero mucho a ti también”. “Y yo a vos”, y sonreí también.

La foto de la tapa de este libro es de ese día, el cual no olvidaré nunca. Me he preguntado como se puede sentir al mismo tiempo tristeza y felicidad; no encontré mejor respuesta que momentos como estos.

Semanas antes de su partida sabíamos que estaba por irse a otro plano. Su mirada nos lo decía. Tuve la oportunidad de hablarle y agradecerle por todo lo que había luchado para seguir junto a nosotros. También pude soltarla y no olvidarla jamás.

Como familiares no estamos preparados para enfrentar una demencia, así como tantas otras cosas de la vida, pero puedo asegurar que no hay recetas para afrontar de la mejor forma esta vivencia, lo único que es compartido es la vocación por el cuidado, el afecto y la conciencia de que debemos aprender de esta enfermedad para desafiarla; el resto depende de cada uno de nosotros.

Es válida y suma la vivencia del otro, el no sentirnos solos en esta etapa de la vida; sin embargo, cada uno debe armarse de sus propias herramientas para poder aplicarlas correctamente. Es un trabajo individual, pero con la ayuda del colectivo.

¿Qué riesgo tengo de heredar la enfermedad de Alzheimer? Genética y demencias

Patricio Chrem Méndez
Ezequiel Surace

Mi madre, mi padre, mi hermano tienen Alzheimer. ¿Puedo yo heredar la enfermedad?

LAMENTABLEMENTE no hay una respuesta directa o sencilla, pero tampoco es tan complicado. El riesgo de heredar la enfermedad de Alzheimer depende, básicamente, de dos cuestiones fundamentales: la edad en la cual comenzó la enfermedad de Alzheimer en el familiar afectado, y el modo en que la enfermedad se viene transmitiendo en la familia. Estos detalles son esenciales para distinguir entre dos grandes formas de Alzheimer familiar, y, si se lograra distinguir, estimar el riesgo para el resto de los familiares.

Como se dijo, existen dos grandes formas de enfermedad de Alzheimer familiar conocidas hasta el momento: la primera de ellas, y por lejos la más frecuente, ya que representa el 99 % de los casos, se denomina *forma esporádica* o *de herencia no mendeliana*, haciendo referencia a que no respeta las leyes de transmisión genética clásicas que describiera Gregor Mendel en 1865. La otra forma se denomina *de herencia autosómica dominante* o *mendeliana*, que, como veremos más adelante, es una forma poco frecuente. En los casos de herencia no mendeliana las familias pueden presentar dos o más casos de enfermedad de Alzheimer en una misma generación (por ejemplo, hermanos y primos, tíos y padres, o abuelos y tíos-abuelos) o hasta, a veces, en dos generaciones (abuelos y padres, tíos

y primos). Sin embargo, si se contara con información familiar suficiente (de, por lo menos, tres generaciones), veríamos que en esta forma suele pasar que la enfermedad se saltea generaciones enteras. Muchas veces existe la complicación extra, para el médico que asesora a los familiares, de que las familias tienen pocos integrantes o se desconoce el paradero de muchos de los familiares, o no se puede asegurar que el diagnóstico haya sido realmente enfermedad de Alzheimer (debido a que, a veces, se utilizan términos ambiguos de otras épocas, como “ateroesclerosis” o “demencia senil”, que confunden el diagnóstico). Pero, sin duda, lo más relevante y distintivo de las formas no mendelianas es que comienzan, por lo general, en forma tardía, que arbitrariamente se define por encima de los 60 años de edad. Entonces, si en una familia existen dos o más casos, pero no necesariamente pasa de generación en generación, y esos casos afectados de Alzheimer comenzaron después de los 60 años, es probable que sea un caso de herencia no mendeliana (recordemos que esto es lo que pasa en el 99 % de las veces). Lo que se estipula que sucede en las formas no mendelianas es una combinación de susceptibilidad genética (riesgo) e interacción con el ambiente. Esto quiere decir que algunas variaciones en regiones de nuestro genoma (conocidas como “loci”, plural de “locus”, que en latín quiere decir “lugar” o “localización”), junto con factores de riesgo ambientales tales como la edad avanzada o factores de riesgo vasculares, entre otros, pueden aumentar las probabilidades de desarrollar la enfermedad. En este sentido, hay muchos “loci” de susceptibilidad implicados y el más conocido corresponde al gen APOE. De todas formas, ninguno de estos factores por sí solos son suficientes para producir la enfermedad, y lo que confieren, en realidad es un riesgo, una probabilidad, de que ello suceda (pero no una certeza).

Pero entonces: si mi familia tiene esta forma no mendeliana, ¿qué riesgo tengo de sufrir la enfermedad?

El riesgo global que tiene cualquier individuo de sufrir enfermedad de Alzheimer a los 65 años, aunque no tenga ningún familiar afectado, es de alrededor del 17 % para mujeres y del 11 % para hombres, según estimaciones estadísticas (Seshadri y Wolf, 2007). El riesgo está verdaderamente ligado a la edad de la persona –a mayor edad, mayor riesgo–. Cuando, a su vez, se agrega el dato de que esa persona posee en su familia una forma no mendeliana, ese riesgo aumenta levemente alcanzando un 20 %

(estimación global). Se debe tener en cuenta que estas son solo aproximaciones estadísticas generales acerca de la posibilidad de que se presente la enfermedad y no un hecho concreto. Muchos intentos se han realizado para hacernos de una especie de “calculadora de riesgo” y afinar mejor la estimación. Esa supuesta calculadora tomaría en cuenta todos los “loci” de riesgo de una persona (hasta ahora, más de 40 descriptos) y permitiría precisar mejor el riesgo de un individuo. Incluso se pueden contratar en kits comerciales y encontrar en páginas web si uno contara con su información genética. De todas formas, si bien se espera con ansias, hasta ahora las plataformas desarrolladas no han proporcionado mayor precisión y no han sido, por ende, de mucha utilidad. Por lo cual nos seguimos basando en una estimación global.

¿Es necesario hacer algún estudio genético si se sospecha que mi familia tiene una forma no mendeliana de enfermedad de Alzheimer?

Como mencionáramos anteriormente y entrando de lleno en los más de 40 “loci” descriptos, existen “loci” de susceptibilidad que modulan el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer más que otros (o que pesan más). Uno de ellos es bastante conocido en el ámbito y corresponde al gen APOE (apolipoproteína E), para cuya determinación también existen kits comerciales. Existen tres variantes principales en APOE: $\epsilon 3$ (la más común en la población general), $\epsilon 2$ y $\epsilon 4$. Se sabe que poseer una copia de la versión $\epsilon 4$ aumenta el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer en tres veces, mientras que poseer dos copias de esa variante aumenta el riesgo de 8 a 12 veces (Holtzman, Herz et al., 2012). Además, se considera que poseer la variante $\epsilon 2$ disminuye el riesgo de desarrollar la enfermedad. Ahora bien, todo lo discutido en cuanto a riesgo asociado a las variantes de APOE son sencillamente eso: riesgos o probabilidades. De ninguna manera los estudios de APOE representan un diagnóstico o predicción de que una persona vaya a padecer enfermedad de Alzheimer. Es por eso que la determinación de estas variantes en el ámbito clínico y de asesoramiento a familias en particular se encuentra desaconsejada. Estos análisis, en cambio, tienen mayor importancia en el ámbito de la investigación, en donde se comparan poblaciones de riesgo (epidemiología) o como posibles objetivos para intentar encontrar nuevos tratamientos.

De todas formas, el día que se cuente con un tratamiento preventivo (no al momento de la edición de este texto), la estimación de riesgo podría ser relevante, en el sentido de que aquellos que tengan mayor riesgo genético, como, por ejemplo, los que tienen una o dos versiones de $\epsilon 4$, podrían ser convocados especialmente para que, a su vez, se determinara si otros parámetros biológicos (biomarcadores de Alzheimer) están alterados, y, de ser así, se podría comenzar, eventualmente, con dicho tratamiento en forma anticipada a la enfermedad.

¿Se puede hacer algo al respecto?

Aquí entran en juego las consideraciones acerca de prevención general. No se puede cambiar la susceptibilidad genética de cada persona (por el momento), pero sí se puede cambiar cómo estas interactúan con los factores ambientales inherentes a cada sujeto. Por lo tanto, las recomendaciones de prevención son las mismas: mantenerse intelectualmente activo, hacer actividad aeróbica y controlar los factores de riesgo cardiovasculares (hipertensión, diabetes, colesterol elevado, obesidad, entre otros).

¿Qué otra forma de enfermedad de Alzheimer existe?

La otra forma de Alzheimer es sumamente rara y especial, solo constituye el 1 % de todos los casos (Bekris, Yu et al., 2010), habiendo pocas familias que la posean en todo el mundo. Esta forma se denomina de *herencia autosómica dominante* o *mendeliana*. En ella, la enfermedad de Alzheimer comienza en pacientes muy jóvenes, entre los 30 y 60 años de edad (el promedio es de 45 años) y definitivamente existen casos afectados en todas las generaciones y muchos casos por generación (50 % de posibilidades de transmisión). En esta familias se encuentra una variación genética en uno de 3 genes conocido, a saber: presenilina-1 (PSEN1), presenilina-2 (PSEN2) y proteína precursora del amiloide (APP). Estos genes participan en la producción del beta-amiloide, y una alteración (mutación) en alguno de ellos genera que haya mayor producción de beta-amiloide, lo cual termina desencadenando la enfermedad muy tempranamente.

La gran particularidad de la forma autosómica dominante de enfermedad de Alzheimer es el hecho de que aquel familiar que posee la mutación genética en uno de estos tres genes mencionados va a desarrollar la enfer-

medad, o sea que el grado de certeza de que suceda es cercana al 100 %. Además, en caso de poseer la mutación, la probabilidad de transmitirla a sus hijos es del 50 %. Por lo tanto, en esta forma la predictibilidad de que suceda la enfermedad es absoluta, y, por ende, la información genética tiene enormes implicancias en la vida de estas personas, debido a que muchas de ellas seguramente querrán planificar su futuro y su familia, con el agregado de que encima sucede a una edad temprana de la vida.

Entonces, se desprende que a diferencia de lo que sucede con las variantes de APOE que modifican el **riesgo** de desarrollar la enfermedad, las mutaciones en PSEN1, PSEN2 o APP son **causales** de enfermedad de Alzheimer. Es por eso que el hallazgo de mutaciones reportadas como patológicas en alguno de estos genes en individuos de familias con herencia autosómica dominante es **diagnóstico** de la enfermedad.

¿Qué se debe hacer en caso de herencia autosómica dominante?

Lo principal es consultar a un médico especialista en el tema (ya sea genetista o especializado en enfermedad de Alzheimer o demencias) para que pueda establecer si realmente se sospecha que sea de herencia autosómica dominante y si es conveniente hacer estudios genéticos. Debido al enorme impacto que puede traer saber dicha información, se recomienda hablar con un especialista calificado acerca de las implicancias de hacer estudios genéticos y sobre todo evaluar si la persona se encuentra en condiciones emocionales de llevarse a cabo el estudio. En muchos países se pueden realizar los estudios genéticos pertinentes para la búsqueda de mutaciones en los tres genes responsables de la forma autosómica dominante. El estudio genético es confidencial y solo se realiza a mayores de 18 años, debido a que la sensibilidad de la información podría afectar psicológicamente a personas menores.

En la actualidad existen estudios de investigación internacionales que prueban nuevas drogas que intentan reducir la acumulación de beta-amiloide o de tau, que son los principales procesos en los casos de Alzheimer de herencia autosómica dominante. Paradójicamente, este grupo de personas, ya sea por la predictibilidad que les confiere la mutación y por el hecho de que son el modelo más puro de la patología, es que son los mejores candidatos a ser parte de estos estudios de investigación. Y recae sobre ellos la mayor esperanza, quizás, de encontrar una droga que finalmente modifique

el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Los autores de este capítulo tenemos el privilegio de trabajar con familias con Alzheimer dominante, y su motivación y determinación para colaborar con la ciencia es abrumadoramente conmovedora.

¿Cómo se puede saber qué tipo de forma de Alzheimer tiene mi familia?

El familiar interesado puede colaborar tratando de recolectar la mayor cantidad de información posible acerca de su familia teniendo en cuenta, según lo dicho, edad de inicio de los síntomas de Alzheimer y número de afectados por generación en, por lo menos, tres generaciones. Es de vital importancia reunir información verificable, ya que muchas veces se confunden diagnósticos. Toda esta información, o la que sea posible recolectar, debe ser luego llevada al médico especialista en demencias para que interprete qué tipo de herencia existe en la familia. Él lo guiará acerca de los riesgos y posibilidades de estudio.

Bibliografía

- Bekris, LM; Yu, CE et al. Genetics of Alzheimer disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010(4): 213-227.
- Holtzman, DM; Herz, J. et al. Apolipoprotein E and apolipoprotein E receptors: normal biology and roles in Alzheimer disease. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2012(3): a006312.
- Seshadri, S y Wolf, PA. Lifetime risk of stroke and dementia: current concepts, and estimates from the Framingham Study. *Lancet Neurol*, 2007(12): 1106-1114.

Saber si tengo o tendré Alzheimer, ¿para qué sirve?

Mónica Iturry

“...en cualquier situación es saludable poner, de vez en cuando, un signo de interrogación a todo lo que hemos dado siempre por sabido...”

Bertrand Russell

Introducción

LA probabilidad de tener una enfermedad que afecte las funciones cerebrales, implicando cambios en nuestro estado de ánimo y conducta que modifiquen nuestra personalidad, es una preocupación de varios.

Saber si tengo o tendré la enfermedad de Alzheimer es una duda habitual en la consulta diaria. Esta indagación personal es importante, no solo para abordar un proceso diagnóstico, sino también para activar una gestión actitudinal que implique estar proactivo en la construcción de un estilo de vida saludable y protector que acompañe el proceso terapéutico, incluso si el diagnóstico aún no se ha realizado.

Reto, desafíos que colaboren para no detenernos en la vida es la propuesta, y continuar desde un estilo de vida más enriquecido. Tomar el mensaje dado por esta enfermedad. Considerar cambios en el estilo de vida, prácticas protectoras para sostenerlas en el tiempo. Nuevas rutinas se imponen, generando hábitos saludables que ayuden a encontrar un estilo de vida sustentable, con la intención de postergar la manifestación clínica de la enfermedad, si esta se presenta.

Los antecedentes personales y familiares entran en juego y construyen los primeros datos que el profesional necesita saber para caminar en bús-

queda de un claro diagnóstico clínico y poder implementar intervenciones. La mirada de un equipo interdisciplinario es fundamental.

¿Cómo puedo saber si puedo tener Alzheimer? ¿Qué hacer si tengo Alzheimer?

El autodiagnóstico es un camino equivocado, generador de incertidumbres, autoestresor, y lleva a tomas de decisiones, en su mayoría, erróneas. Concurrir al profesional de salud y exponer las dudas y valoraciones subjetivas que llevan a cuestionar esta posibilidad será el camino correcto.

El diagnóstico de una enfermedad que es progresiva, terminal e incurable implicará transitar un complejo proceso. Delicado momento para quien la padece, así como para su sistema familiar y red de apoyo afectivo. La familia es un sistema en el que cada miembro interactúa con los otros en forma constante: lo que le sucede a uno de los elementos del sistema influye invariablemente en todos los otros integrantes, es una ida y vuelta continuo. El diagnóstico inesperado de una enfermedad incapacitante en alguno de los miembros del sistema es uno de los momentos más difíciles que debe afrontar el grupo familiar. Es un desafío a sus capacidades de adaptación.

Persona: potencial paciente

Recibir un diagnóstico precoz de demencia le permitirá:

1. Acceder a información médica precisa y así evitar anticiparse y generar un estrés crónico durante el proceso. “No importa lo que sucede sino cómo lo interpreto” (López Rosetti, 2013).
2. Incorporar intervenciones terapéuticas de forma temprana. Trazar metas cortas con proyección, reorganizar su esquema y nuevo boceto financiero y de gestión de tiempos. Conversar con el círculo de amigos, compañeros y familia sobre lo que me está ocurriendo y potenciar, maximizar la calidad de vida con nuevos desafíos y motivación. Tomar una escucha activa (atentos al ahora), empática conmigo mismo y hacia los demás.
3. Dependiendo de la personalidad del paciente y de la familia podrán conversar sobre etapas más avanzadas de la enfermedad y definir o ir delineando cómo le gustaría que sean sus cuidados. Negar, encubrir o disimular el diagnóstico será fuente de mayor confusión y dilatación de estrategias constructivas por parte del paciente y familia. La verdad, presentada y dosificada de acuerdo

a los tiempos de cada realidad, siempre es liberadora. Hablar con calidez y construir confianza sobre la estrategia e intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para afrontar la enfermedad o síndrome demencial será esencial. Construimos junto a la persona y a su familia, la factibilidad de cómo vivir su **hoy**, su presente... Todo dependerá del nivel de comunicación y vínculos afectivos preexistentes para planificar futuras acciones en conjunto.

4. Las manifestaciones neuropsiquiátricas podrán estar presentes teniendo en cuenta el estado y perfil neurocognitivo ya existente en el paciente y el impacto funcional y conductual. Su grado de severidad será determinante para las acciones a futuro inmediato, mediano y a largo plazo.

Obtener un diagnóstico precoz de demencia le permitirá procesar muchas variables que implican pensamientos, emociones y conductas que no son iguales para todos, contemplando el tiempo que implicará la aceptación de este diagnóstico, que es muy importante respetar en cada caso. Puede ocurrir que algunos pacientes se encuentren listos para recibir el diagnóstico en una primera consulta, como otros que no; será trabajo del equipo interdisciplinario el detectar estas variables en cada paciente, será determinante en cómo transitará el proceso de enfermedad el paciente y su red de apoyo. Qué estilo de afrontamiento está presente en cada persona en su dimensión cognitiva, emocional y conductual.

Las demencias son enfermedades que producen un alto impacto económico, se generan gastos que impactan en el sistema de salud de forma directa y otros que impactan en la economía del paciente y su familia en general: consultas al equipo de salud, estudios de laboratorio, imágenes, biomarcadores, fármacos, cuidadores, acompañantes terapéuticos, kinesio- logía, psicología, internación domiciliaria, etc. En los primeros momentos puede presentarse la realidad de determinar el cuidado por el familiar con la sobrecarga y estrés que esto implica. Esta situación puede inducir a una disminución de horas laborales por parte del cuidador, impactando también en el ingreso familiar. El grado de severidad modela el impacto en este aspecto, probablemente aumentando los gastos a medida que aumenta la severidad de la enfermedad. El diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer permite organizar, planificar y adelantarse en la toma de decisiones para poder disminuir este impacto. Por ejemplo, si el paciente que recibe el diagnóstico se encarga personalmente de llevar el orden de las cuentas de

una empresa, el diagnóstico precoz permite ir gestionando y capacitando personal que pueda tomar el rol de esa tarea en el futuro. Es importante seguir activos, incluso luego del diagnóstico, mientras la funcionalidad y autonomía se mantengan total o parcialmente. La desvinculación laboral completa no es recomendable en cuadros leves, se puede optar por una supervisión de tareas o cambio de roles mientras se programa el retiro (desvinculación laboral asistida)

Red de sostén (familiares, amigos, actividad laboral)

La familia se define, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), como un “grupo de personas vinculadas generalmente por lazos de parentescos, ya sean de sangre o políticos e independientemente de su grado, que llevan una vida en común, ocupando normalmente la totalidad de una vivienda”. El diagnóstico repentino, impensado, de una enfermedad incapacitante en alguno de los miembros del sistema es uno de los momentos más difíciles que debe afrontar el grupo familiar. Es un desafío a sus capacidades de adaptación. El sistema familiar entra en crisis y cada uno de sus miembros se ve impactado de diferente manera. Sin embargo, esta realidad también puede percibirse como una oportunidad para reconocer fortalezas y debilidades. Recursos cognitivos, afectivos y conductuales se despliegan en búsqueda de sostener la dinámica del sistema evitando aumentar el desorden afectivo.

Los cambios que se producen en las familias en relación a la enfermedad no siguen un patrón específico; más bien, están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, singular a la historia familiar, etcétera.

Así como es importante mantener buenas estrategias de comunicación entre los familiares del paciente, se sugiere que todo acompañante de paciente con demencia tenga su lugar de escucha y contención fuera del grupo familiar y que cuente con un acompañamiento profesional.

Respuesta de un familiar a través de una carta: paciente J.

“Muchas veces los terapeutas, por temor a la reacción del paciente o familiares, se inhiben y no mencionan la palabra *Alzheimer*.

Sin embargo, los que acompañamos el proceso de enfermedad necesitamos conocer los procesos de involución del cerebro con sus consecuencias.

Los primeros signos de olvidos y preguntas recurrentes, generan molestas respuestas inapropiadas: ‘Ya te lo dije’, ‘¿Cuántas veces te lo tengo que repetir?’, ‘Ya me lo contaste...’

El comienzo del Alzheimer es una etapa muy dura para quien lo padece cuando se reconoce el deterioro de la memoria reciente, generando baja autoestima, miedo, inseguridades y la falta de autonomía.

Conocer la enfermedad y aceptarla ayuda a comprender el sufrimiento del enfermo, a tener una actitud de apoyo, buscar herramientas de ayuda y la estimulación desde lo lúdico con amor, paciencia y tolerancia.

Buscar diferentes tratamientos que sumen, buscar alternativas que animen a tener una esperanza de mejoría, lo cual estimula la curiosidad y motiva a seguir luchando en familia. Siempre se puede algo más.

Aferrarse a recuerdos felices, hacer planes para transitar la vida de la mejor manera posible, acompañando con amor, pues hay tendencia a la hipersensibilidad y susceptibilidad...”

Equipo de salud

Se impone una mirada y escucha activa e integradora para el equipo de salud...

Brindar información a un paciente implica considerar el perfil psicológico de quien recibe la noticia.

El contenido de la información afecta negativamente las expectativas que tiene el paciente de sí mismo y de su futuro. Por lo tanto, la selección de la estrategia de comunicación del diagnóstico incluye el análisis de una gran variedad de variables que deben ser consideradas: el entorno en donde se brindará la información, la percepción del paciente, sostén familiar, el tipo de personalidad del paciente y de sus familiares, etc.

Al hablarle al paciente se deberá reconocer la capacidad del mismo para recibir la información, el grado de tecnicismo utilizado para explicar la enfermedad y cuantificar la dosis de información brindada según lo

que el paciente esté preparado para escuchar y entender. Nunca se le debe mentir al paciente, ya que la relación médico-paciente se basa en la mutua confianza y esta se sustenta en la sinceridad.

Los tiempos de evolución de la metabolización de la información recibida no son iguales para todos.

Ante la pregunta inicial: ¿Qué hacer si tengo Alzheimer?

Consultar con su médico si está preocupado por sus problemas de memoria. Si se indica la toma de medicamentos que ayudan a tratar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, acceder a ellos. En este momento, no hay cura. Puede presentarse la posibilidad de participar en un estudio clínico de investigación.

La importancia de la evaluación neuropsicológica es fundamental, ya que permite cuantificar el déficit en cuanto a lo esperado para edad y nivel educativo, estudio complementario que se sumará a la batería de estudios solicitados por el especialista y que aportará a un diagnóstico, a la brevedad, para poder continuar la vida.

Autores coinciden en señalar que se transitan fases ante este proceso de duelo (etapas de renuncia), modos de afrontar esta realidad: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, y estos estadios tienen lugar en mayor o menor grado siempre que sufrimos una pérdida.

Con demasiada frecuencia, los síntomas no se diagnostican, o se interpretan erróneamente o se descartan e ignoran, lo que provoca retrasos angustiantes, costosos y, en potencia, dañinos, al no recibir la atención adecuada.

Desafío y amenaza son sensaciones que invaden a la persona en búsqueda de respuestas ante lo que le sucede. Se trata de una persona que se encuentra bajo condiciones de estrés crónico. El estrés es el cambio, la respuesta provocada internamente en el individuo ante la sobrecarga que generó el estrés.

No hay un modo de reacción que se pueda predecir hasta estar en la situación. Lo que es amenazante para uno no necesariamente lo sea para otro. El estilo de percepción será lo que marcará la diferencia.

Una de las claves es saber con objetividad y sin subjetividad. Esto logra reducir miedos, dudas, angustia y permite ir preparando el proceso de

adaptación. Al mismo tiempo, ese saber es ideal cuando no tiene el valor agregado de comentarios como “Seguro te vas a sentir mal, y seguro que ya se acaba la vida para vos”, que no solo no suman al bienestar, sino que, además, generalizan desde la ignorancia. Por otra parte, hay que respetar la decisión del paciente, sea lo que sea, siempre. Así no quiera tratamiento, es respetable, y hay que saber manejarlo y aceptarlo tanto como familiar o como médico.

Conclusión

Tiempo, atención y afecto son, en síntesis, los ingredientes básicos que necesitaremos para transitar la vida con esta posibilidad.

Dada la importancia de los nuevos paradigmas de diagnóstico para demencia de inicio temprano, sumados al interés de las personas cada vez más ávido por conocer su diagnóstico, como así también a familiares o cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer es importante tomar al paciente como sujeto activo de su propia enfermedad, con todo lo que eso implica.

Ser capaces de tolerar la inquietud que generan estas opciones siempre marcará un camino de aprendizaje.

Bibliografía

- Allegrí, RF, Vázquez S, Sevlever G (comps.). *La enfermedad de Alzheimer. Nuevos paradigmas*. Editorial Polemos, 2017.
- Bagnati P, Allegrí RF, Kremer J, Taragano F. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para la familia*. Editorial Polemos, 2016.
- López Rosetti, D. *Estrés. Epidemia del siglo XXI*. Lumen, 2013.
- Said Alume H. *Quien tiene un Para qué... puede soportar cualquier Cómo. El médico, el enfermo y la vida*. Ediciones Galáctica, 2016.
- Sancho Gómez M. *Cómo dar malas noticias en medicina*. Editorial Plataforma Actual, 2016.

La salida del propio hogar: porqué, cuándo, cómo

Paola Maeso

TRANSCURRIDOS poco más de diez años del diagnóstico de Alzheimer, mamá se encontraba ante una etapa intermedia y avanzada de su proceso de enfermar. A modo de síntesis, ella hacía muchas cosas en su día a día, y, sin embargo, ya había disminuido sensiblemente la autovalidez, debiendo contar con compañía en forma permanente. Teníamos dos personas para acompañarla y atender sus necesidades y cuidados; una señora que estaba de lunes a viernes, otra señora que iba de viernes a lunes, y nosotros con mi hermano dos fines de semana al mes nos ocupábamos de asistirle y nos quedábamos con ella día y noche para acompañarla, compartir y ver el avance de su enfermedad.

Dentro de este esquema, notábamos que cada día perdía más su capacidad de hacer cosas de manera independiente, muchas veces quizás por nuestra sobreprotección llegábamos a cortarle la comida para que pudiera comer fácilmente; otras veces, hacíamos el intento de que ella utilizara los cubiertos sola, sin cortarse. Lo que entendimos como familiares en su momento era que debía tener sus rutinas dentro de la casa, que las salidas debían ser muy cuidadas y limitadas, ya que el tumulto o ruido no la ponían cómoda. Ella estaba bien mientras estaba en su casa, en la cual vivía desde hacía más de veinte años. El estar en un lugar que conocía favorecía su tranquilidad y ambientación diaria, ya que sabía circular por la casa con los ojos cerrados, sin caerse ni perderse.

Recibíamos el apoyo de su médico tratante y siempre teníamos presente algo que nos decía: “Cuidado con las caídas y fracturas de cadera”.

Nuestro día a día era complejo y constantemente nos estábamos acomodando a las situaciones que se generaban, pero aun cuando su rutina funcionaba a la perfección, nos encontrábamos igualmente en alerta. No reparábamos realmente en cuál sería la importancia de evitar una caída o fractura. Frente a todo lo que estábamos viviendo, ¿qué podría empeorar? En forma inconsciente, por supuesto que siempre vigilamos que no se cayera, pero ello producto del propio afán de cuidado que le brindamos.

No era fácil irse de vacaciones, por lo menos para mi hermano y para mí, y aunque tratábamos de tener un poco de descanso, no podíamos estar fuera de Montevideo más de dos días, y eso siempre y cuando el otro se mantuviese cerca. Una tarde de enero, estaba llegando de un par de días en la playa cuando sonó el teléfono, llamada de la casa de mamá. La señora que la cuidaba comenzó a hablarme entreveradamente: había dejado sola a mamá en el baño, se cayó y la encontró en el piso llorando. Al parecer en ese momento no sentía dolor, pero se había llamado a la emergencia móvil y decidieron trasladarla para realizar una placa en el centro de salud.

Resultado: fractura de fémur. Creo que esa quebradura del cuerpo de mamá fue uno de los tantos quiebres a nivel personal que viví durante los trece años de su diagnóstico. Teníamos que tomar una decisión, si la operábamos o la dejábamos en cama esperando a que sus huesos se soldaran por sí mismos. El operarla traía aparejada la ventaja de poder curar su pierna; sin embargo, conllevaba el riesgo de que no pudiera salir con vida de la operación, o si lo hacía, la anestesia podría avanzar la sintomatología de su demencia. El no operarla evitaba todo riesgo, pero la dejaría postrada en la cama para siempre, sufriendo durante un tiempo que desconocíamos; tampoco creo que lo hubiéramos soportado.

La veíamos en la cama del sanatorio sin comprender lo que le ocurría, con la mirada desorientada, tan delgada, indefensa e incierta, cada tanto con gritos de dolor que eran desgarradores para nosotros... Decidimos que se operaría.

Habitualmente hablábamos mucho con ella y, si bien no tengo la menor idea de si entendía lo que le decíamos, nos miraba y nos tocaba con sus suaves manos varias veces esbozando palabras aisladas u oraciones. Recuerdo que en ese momento nos sentamos con mi hermano a su lado y le explicamos lo que estaba pasando en forma pausada, preguntándole, al final de la charla, si quería operarse. Nos contestó “No”. Buscábamos, sin dudas, su aprobación y no tomar decisiones por ella, aunque íbamos a hacerlo igual y nos aterraba lo que podía pasar. Pese a su negativa fuimos

al quirófano; la anestésista nos dijo que ella no estaba para operarse y nos preguntó si nos habíamos despedido, ya que seguramente no pasaba la operación. Este fue un momento muy duro y desconcertante, lo que nos llevó a pedir la cancelación del block y rever su situación. Tuvimos reunión con la jefa de anestésistas, quien la valoró y nos explicó que, más allá del riesgo de una anestesia para cualquier persona, mamá era sana y con gran fortaleza, lo cual confirmó la certeza de seguir adelante con la idea de operarla. Volvimos a hablarle a mamá sobre la operación, y ahora ante la pregunta de si se quería operar, la respuesta fue “Sí”. Sabíamos que continuaba sin entender lo que pasaba, pero su palabra nos dio aliento y sentimos que estábamos haciendo lo correcto. Comenzó la operación y duró cuatro horas, que parecieron veinticuatro o más para nosotros. No había sentido tanta angustia y desconcierto desde que mi padre había fallecido; sin embargo, sentía en mi corazón que todo saldría bien y así fue. Mamá despertó de la intervención y la misma fue un éxito a nivel de su fractura. Ahora comenzaba otra etapa, con grandes desafíos y dudas de cómo sería el futuro para ella. A nivel médico evolucionó bien, comenzó con la fisioterapia, con la cual logró no solo sentarse en la cama, sino pararse con ayuda de dos personas. Empezamos a ver que el hecho de recobrar la limitada autonomía para caminar que tenía antes de la operación sería muy difícil, pero nos negábamos a que no se intentara una y otra vez. Salió de alta un sábado y fue para su casa. Continuamos con llamados varios a la emergencia por sintomatología que se presentaba y no sabíamos qué podría ser, comenzó con infecciones urinarias continuas, así que se le colocó una sonda con la que continuó; el hecho de que no caminaba y no respondía a las indicaciones para movilizarse obligaba a realizar algunos cambios en los cuidados que ya tenía de antes. Se precisaba una cama articulada para su higiene y mejor confort para levantarse, mas de dos personas cuidándola durante día y noche y un sinnúmero de otras cosas a resolver para que tuviera buena calidad de vida, que es lo que siempre buscamos para ella. Fue así como nos planteamos el institucionalizarla.

Esto fue otro de los puntos de quiebre para nosotros como hijos. No se imaginan qué difícil fue la decisión de buscar un residencial y sacarla de su casa. Sentíamos que la estábamos abandonado de alguna manera, dejándonos vencer y dejarla vencer a ella. Teníamos esa idea de que los hogares no eran los mejores lugares para que uno de nuestros padres estuviese, que no se la iba a cuidar como ella necesitaba, que no iba a soportar el cambio y que, en definitiva, se iba a ir de nuestras vidas antes de lo que

pensábamos. Sin embargo, mi hermano y yo trabajábamos y era imposible dejar de hacerlo para cuidarla. Había que solventar muchos gastos y se requería nuestra colaboración en ese sentido. La decisión fue dolorosa pero obligatoria. Siempre digo que en la vida ocurren las cosas cuando deben ocurrir; algunas veces entendemos en el momento la razón de ser de esos hechos y otras veces lo comprendemos más adelante; pues esta situación que nos tocaba atravesar resultó ser menos traumática cuando un médico amigo también tuvo la idea de institucionalizar a su madre, no porque tuviese una patología, sino porque vivía sola y eso no le daba ánimo en el día a día. Hablamos y buscamos juntos un lugar para ambas y lo encontramos. Aquí les puedo compartir los puntos en que nos basamos para la elección de este lugar, que sería la nueva casa de mi madre y en gran parte la nuestra. Primer punto de importancia fue la ubicación. Es muy importante que el lugar quede cerca o relativamente cerca de donde vivimos o trabajamos; esto es sumamente trascendente y no solo para que al familiar le resulte de fácil acceso en tiempos, sino que también hay que poder estar en forma inmediata ante una emergencia y mi madre tenía varias. Sin duda que otro de los puntos fue el poder visitarla sin limitación de horarios, ya que hay lugares donde ponen un horario para las visitas, lo cual quizás tenga alguna razón de ser para algunas personas y su situación particular, empero cuando tenemos una persona con demencia, con las limitaciones de comprensión, de habla, de movilidad y con tantas necesidades, es imperioso poder estar en cualquier momento del día y por el tiempo que consideremos y podamos con ella.

Otro tema que sin dudas todos los familiares vemos, es el trato del personal y la limpieza, lo cual podemos corroborar si podemos acceder al lugar en cualquier horario y somos familiares presentes. Finalmente, y entiendo que no es menor, es el tema costo. Que sea un hogar accesible o que no sea sumamente caro quizás solo implique que no sea lujoso, pero esto no es lo necesario, lo que importa es todo lo anterior. Muchos son los detalles que hay que tener y brindar cuando se trata de informar los cuidados que una persona con la situación que tuvo mi madre necesita y se va aprendiendo día a día, tanto los familiares como los cuidadores formales y empleados de los hogares.

Llegamos a la residencia y tenía inicialmente su cuarto compartido con Gloria, la madre de Eduardo, quien la cuidaba como una muñeca y era nuestros ojos cuando no estábamos allí. Tenía su cama articulada, la cual permitía su movilidad de mejor forma. Continuó con la fisioterapia y con

inclinaciones lentas movía por repeticiones brazos, manos, pies, piernas, cabeza y espalda. Daba tanta alegría verla y me llenaba de esperanza de que volviese a tener la vida que tenía antes de la fractura, lo cual había que procesar y aceptar que ya no sería así. Logró levantarse algunas veces con asistencia y hasta llegó a dar unos pasos con andador, lo cual fue un gran logro, muestra de su fortaleza y aliento para quienes la sosteníamos. No quedó en cama para siempre, pese a no poder caminar, sino que alquilamos al principio una silla de ruedas, la cual era cómoda para sacarla del cuarto y llevarla a espacios comunes donde podía compartir con otras personas que también vivían allí. Tenía medidas de contención para no caerse, lo cual –hasta que no comprendimos su función– nos chocaba verla con ellas. No dialogaba casi nada y menos aún cuando varias personas se comunicaban al mismo tiempo, ante lo cual sus idas al cuarto de estar, más que distendidas, creo que eran agotadoras para ella o insignificantes, nunca supimos descifrarlo.

En cuanto a su alimentación, la misma debía ser toda procesada, ya que masticaba poco y por la medicación podía quedarse dormida. Se trataba de que ella con la mano que más movilidad tenía pudiera tomar la cuchara y hacer el esfuerzo de llenarla y llevarla a su boca; cuando se cansaba se la asistía para que comiera. Tenía buen apetito y tomaba un complemento adicional, lo cual era buena cosa. Había que estimularla con la ingesta de líquidos y al complicarse un poco tomar de vaso se le cambió a uno con sorbito, lo cual fue sumamente práctico y ella respondía a la absorción.

Su higiene tenía que ser asistida completamente debido a la falta de autonomía para moverse y ella se daba cuenta de que se la ayudaba y de cada acción que le hacían, por eso era muy importante decirle: “Norma, ahora te vamos a bañar”, “Norma, ahora te vamos a higienizar”, “Norma, ahora te vamos a girar para aquel lado, ayúdanos”, esta comunicación era esencial con mamá, lo veíamos en su mirada, le daba confianza y seguridad, reduciendo los momentos de ansiedad que podían aparecer. Ella respondía a lo que le decían, y, si bien no era de mucho diálogo, contestaba perfectamente y reaccionaba con la acción que se le pedía.

La vestimenta debió adaptarse a la situación: tratamos de que no fuera complicada para poner y quitar, ropa más holgada con cierres y elásticos, sin que perdiese su coquetería de siempre.

Como se imaginarán, cualquier persona que estuviese a su cuidado en el residencial debía atender muchos detalles y estar encima de sus necesidades. La rotación de personal en los residenciales –por lo menos en este

acá hasta casa?”. Ciertamente me sorprendió, pero me remití a contestarle indicándole cada calle a tomar y por dónde ir, mientras que ella me seguía el camino y asentaba con la cabeza y la voz. Al final de la respuesta le pregunté: “Mamá, ¿para qué quieres ir a casa?”, y me contestó: “Para estar allí, contigo”. Atiné a contestarle que ir a casa no era buena idea, ya que ahora yo me pasaba más tiempo allí con ella o trabajando y que no era buena en la cocina, así que comida no habría seguido. Pensó por unos segundos, y me contestó: “Tenés razón, aquí se come todos los días”. En ese momento recordé una canción de Pablo Estramin, cantautor uruguayo, llamada “De los abuelos”, que tiene una estrofa que dice: “*Los que terminan en los asilos, lejos de todo lo que aman más*” y entendí que debíamos hacer de esa habitación su casa, y más allá de los objetos que la hicieran sentir como en su propio hogar, lo más importante era seguir brindándole nuestro tiempo, atención y cuidados para que no estuviera alejada de sus afectos. Eso hicimos con mi hermano, no dejamos de tomarle su mano, de hablarle hasta cuando ella no tuviese estímulo para contestar, acariciarle el pelo y besarla día tras día.

La demencia avanzó, y cada vez hablaba menos, pero se comunicaba a través de gestos, movimientos con las manos y algunos balbuceos. Aprendimos su lenguaje para saber cuándo necesitaba tomar agua, más allá de que la estimulábamos a que tomase, cuándo tenía calor, frío, quería sentir el sonido de la televisión o escuchar música. Dado que no la llevábamos más al lugar de estar, tenía su sillón, que era más cómodo que la silla de ruedas, sin dudas, sus mantas para taparse las piernas y los pies y no pasar frío.

Conocimos a una persona que nos hizo este tramo de nuestras vidas mucho mejor, sin dudas: Mabel comenzó a cuidar a mamá dentro del residencial por unas horas en la tarde cuando nosotros trabajábamos. Era nuestros ojos y la atendía y acompañaba de forma amorosa y con un cariño especial. Le hablaba todo el tiempo, a menos que quisiera dormir la siesta, le daba de comer, la instaba a tomar agua, la peinaba, le hacía masajes, la ayudaba a hacer movimientos con manos y piernas para que no se entumescan. Nos mandaba fotos y videos en forma constante, era tal cual estar allí con ella. Teníamos un cuaderno compartido y todos los días anotaba lo que habían hablado, cuánta agua y comida había ingerido, cualquier detalle que le pareciera importante nos lo dejaba con su puño y letra. Fue una bendición para nosotros y para mamá, sin dudas.

Pasamos su primer cumpleaños en el residencial, con su torta y sus velas. Aún la recuerdo cantar la canción de feliz cumpleaños y soplar las

velitas. Conservamos las grabaciones de su voz en cada cumpleaños suyo, de mi hermano y mío de aquel año 2016 en el que tocó vivir adaptándonos a otro espacio en común.

Podía no hablar en todo el día y, sin embargo, era ponerle discos del cantautor argentino Leonardo Fabio y cantaba todas las canciones, recordando las letras, entonando como una cantante profesional y molestándose si uno cantaba mal alguna parte.

Continuamos llenando aquella habitación con objetos que le eran amenos y le gustaban, tomó el encanto por los muñecos de peluche y tenía el cuarto lleno de estos. Les ponía nombres y cada tanto hacía alguna oración respecto a que había hecho cada uno en el día. Se dormía apretando siempre alguno de sus muñecos con fuerza, casi como sosteniéndose de ellos. Le daban seguridad y le gustaba abrazarlos durante día y noche.

Llegaron las fiestas, ya con el temor de que no estuviese mas con nosotros; se iba apagando de a poquito, pero allí estaba, con su sonrisa única y su mano de madre tierna que extendía a todo aquel que fuera a saludarla. Decidimos comprarle un árbol de navidad y cumplir junto a ella la tradición de armarlo, algo que siempre hicimos juntas. Fui a elegir uno que fuese chico para que pudiese entrar en la habitación; al contarle a la señora que atendía en el local donde lo busqué que era para mamá y su situación, se sintió sumamente conmovida y atónita, como si hubiera visto un fantasma; tan así, que luego de elegir cada pieza que lo adornaría me regaló el árbol para mamá. Me enterneció su gesto, pero también me hizo ver cuánto nos faltaba de empatía y cariño, que sorprendía un acto de amor como el nuestro, cuando debiera ser lo común y no la excepción.

Las fiestas las pasamos con ella hasta la cena, se acostaba a dormir, y luego íbamos con la familia, esperando las cero horas para ir a verla y saludarla. Llegaba al residencial y la despertaba para abrazarla y deseársle feliz navidad y feliz año, ella sonreía y me daba su mano. Luego volvía a dormir y al otro día pasábamos el día juntos.

Tuvimos momentos muy difíciles y nos costó mucho aprender a llevarlos. La recompensa ante ello fue su cariño permanente y sus ganas de estar aquí con sus hijos, como sea. El amor mutuo la mantuvo con vida hasta agosto del 2017, cuando decidió partir.

Frente a todo lo que vivimos en esta etapa de la institucionalización, por mucho tiempo seguí pensando firmemente que los residenciales no son la opción si nuestro familiar puede estar en casa.

El tiempo me llevó a conocer a muchas familias de personas con diagnóstico de demencias y escuchar sus historias. Recuerdo una persona que me contó que su esposo tenía demencia hacía unos cuantos años, vivían solos en virtud de que sus hijos eran grandes. Él estaba descontrolado, no quería comer, no quería tomar la medicación y llegó algunas veces a estar algo alterado; ella, para no generar mas ansiedad en él, lo dejaba que hiciera lo que quería. Un día, sus hijos decidieron ingresarlo en un hogar. Ella sufre sin él y por él, pero también puede ver que él ahora come en las horas debidas, toma la medicación, descansa y ella lo visita y comparte con él una de las pasiones que él tenía, la lectura.

Los tiempos y los porqué para la salida del propio hogar son de cada familia, quienes viven su situación acorde a los que les ha tocado, pero es importante que cada familia sepa que al lado de eso, hay que consultar a los médicos especialistas si nuestro ser querido tiene ya criterios de institucionalización, los cuales son universales y están descriptos en los manuales médicos de todos los países que se ocupan debidamente de esta enfermedad (ej., peligrosidad para sí o terceros que no se puede manejar en la casa a pesar de los cuidadores idóneos y las medicaciones, o cuando enfermedades concomitantes que padezca el paciente y se agraven ya no se puedan manejar en el hogar, o trastornos de la deglución que requieran alimentación por sonda, entre otras). Esto evitará muchos problemas serios y preservará la calidad de vida del paciente y su familia.

Ante la pregunta “¿cómo salir del propio hogar?”, solo puedo brindar mi testimonio y resaltar que estando presentes es la mejor forma.

¿Por qué muere un paciente con Alzheimer?

Complicaciones médicas y neurológicas en la progresión de la demencia

Gabriela Cohen
Jorge Campos

Cuidados clínicos en pacientes con demencias

Los pacientes con demencias, en su mayoría, son adultos mayores y deben recibir los cuidados preventivos que les corresponde a su grupo etario. Es muy importante la prevención de los principales síndromes geriátricos tales como las caídas, el síndrome confusional en la internación, la polifarmacia, entre otros. Es fundamental que los pacientes estén al día con el esquema de vacunación apropiada según el calendario. Dentro de las vacunas, una de las principales es la vacuna contra la neumonía, ya que, como se comentará posteriormente, una de las principales causas de muerte en pacientes con demencias son las infecciones respiratorias. Existen dos tipos de vacunas contra la neumonía: la polisacárida (PPSV23) y la antineumocócica conjugada 13-valente (PCV13). Lo importante es recibir el esquema completo al menos una vez luego de los 65 años y, dependiendo del riesgo del paciente, se puede repetir la vacunación dentro de los primeros 10 años de la primera dosis. Por otro lado, es importante haber recibido el esquema completo de vacunación contra el herpes zoster (conocido comúnmente como *culebrilla*). Sobre esta vacuna se recomienda su aplicación una única vez (son dos dosis para completar el esquema) a todos los mayores de 50 años, hayan tenido o no una infección por zoster previamente en su vida (Stamboulian,

2015). En relación a la prevención de coronavirus, se aconseja a todos los pacientes haber recibido el esquema completo de dos vacunas con el suplemento de uno o dos refuerzos. En los últimos dos años aprendimos mucho sobre la severidad y riesgo de enfermedad severa por coronavirus en pacientes con demencia. Hay muchas publicaciones que muestran que los pacientes con enfermedades cognitivas tienen más complicaciones por coronavirus; si se internan en un hospital de agudos suelen tener mayor riesgo de síndrome confusional y de enfermedad más grave por coronavirus. No se sabe exactamente a la fecha si este mayor riesgo de enfermedad severa y curso complicado se debe a la edad avanzada de los pacientes, a las otras enfermedades comórbidas que suelen presentar, o al grado de deterioro cognitivo en sí. Por todos estos motivos, recomendamos que los pacientes y sus cuidadores completen el esquema vacunatorio de acuerdo a las recomendaciones sanitarias de cada país.

¿Qué debe controlar un médico clínico en el seguimiento de un paciente con enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas?

Se recomienda (Barkhausen y col., 2015):

- **Control en cada visita de peso y control de altura al menos en forma anual.** En los pacientes adultos mayores, especialmente los mayores de 80 años, mantener un peso saludable y estable está relacionado a vivir mejor, estar menos cansado y tener más energía. En la tercera edad, la masa grasa del cuerpo suele aumentar y la masa muscular disminuir en forma fisiológica, y al bajar de peso se pierde más masa muscular que grasa, con lo cual los sujetos pueden presentar mayor cansancio, debilidad, trastornos en la marcha y caídas. Por lo tanto, en nuestra práctica el objetivo es que los pacientes mantengan el mismo peso (a excepción de pacientes con obesidad mórbida), y nos preocupamos mucho cuando un paciente adulto mayor con deterioro cognitivo viene a la consulta y vemos que su peso descendió (Franx et al., 2017).

- **Evaluación de la audición y la visión.** Se sabe que la pérdida de audición acelera el deterioro cognitivo, el paciente está aislado, con menor interacción con otras personas. Si se identifica pérdida de audición, realizar

una evaluación con audiometría y considerar el uso de audífonos para corregir, en lo posible, los déficits sensoriales. Si el paciente tiene problemas de vista, se recomienda una evaluación oftalmológica y tratar de corregir lo más posible la visión.

- **Revisión en cada visita de la lista completa de medicación**, incluida la medicación sin receta. Muchos fármacos pueden tener reacciones adversas a nivel cognitivo y empeorar el rendimiento de memoria y otras funciones cognitivas. Dentro de este grupo de **fármacos no recomendados en adultos mayores con deterioro cognitivo** se incluye el uso de muchas medicaciones; entre las más frecuentes están las benzodiazepinas y muchas medicaciones con efecto anticolinérgico, entre otras (Beers criteria, 2019).

- **Dosaje en sangre del nivel de algunas vitaminas como la vitamina D y la vitamina B 12.** La falta de vitamina D es muy frecuente en adultos mayores y se relaciona con mayor riesgo de osteoporosis, fracturas, caídas, pérdida de fuerza muscular, etc. (Brito y col., 2013).

- **Considerar hacer una densitometría** para descartar osteoporosis y, de detectarla, dar tratamiento apropiado para prevenir fracturas.

- Preguntar en cada visita si el paciente sufrió alguna caída. En caso positivo, realizar una exhaustiva evaluación tratando de identificar las causas de las caídas para prevenir nuevos episodios.

- Preguntar en cada visita si el paciente presenta **incontinencia urinaria** que es muy frecuente en estadios moderados a severos de la demencia. En caso de presentarse este problema, se sugiere dar recomendaciones apropiadas, tales como intentar suspender diuréticos, sugerir un re-entrenamiento vesical, y evaluar riesgos y beneficios de comenzar un tratamiento específico con medicación para la incontinencia.

Progresión de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer tiene un curso lentamente progresivo, con un promedio de sobrevida desde el diagnóstico que oscila alrededor de los 10 años. Sin embargo, la evolución es altamente variable en cada caso. Por razones no bien dilucidadas aún, algunos pacientes progresan más rápido y otros más lento.

Las complicaciones clínicas se relacionan con el estadio de la enfermedad y son numerosas en los estadios avanzados (ver Fig. 1). En el año final de vida, los pacientes presentan dependencia total en todas sus actividades básicas de la vida diaria, trastorno severo de la memoria, tendencia a la inmovilidad, incontinencia fecal y urinaria, y lenguaje limitado a solo palabras aisladas o mutismo (Mitchell y col., 2009).

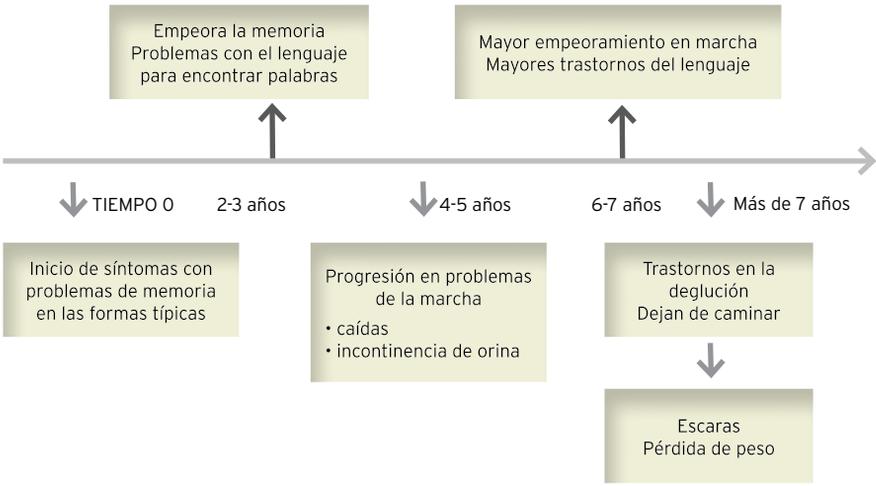


Figura 1. Curso clínico habitual en la enfermedad de Alzheimer

Complicaciones clínicas en demencia avanzada

En los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer es raro que se presenten problemas en la marcha, pero en los estadios moderados y severos –y principalmente cuando hay otras enfermedades asociadas, como daño vascular cerebral, compromiso de los nervios de miembros inferiores (polineuropatías) o parkinsonismo– los pacientes presentan problemas de la marcha progresivos, con marcha inestable, fatiga y caídas. Una de las consecuencias más temidas de las caídas son las fracturas, especialmente la fractura de cadera. El manejo adecuado de esta fractura es la internación y la solución siempre es quirúrgica para asegurarle al paciente que pueda volver a caminar. Los pacientes suelen tolerar bien la cirugía, pero durante la internación es muy común que presenten cuadros de confusión y episodios de agitación que suelen requerir tratamientos farmacológicos que

disminuyen las posibilidades de externación y aumentan las complicaciones intrahospitalarias.

En estadios avanzados, las principales complicaciones son las infecciones en el pulmón o neumonías, y las de las vías urinarias (Mitchell, 2015). En general, en estadios terminales se intentan evitar medidas extremadamente invasivas como la internación en una unidad de terapia intensiva. Se procura dar tratamiento apropiado en el domicilio particular, de ser posible, y, si no, en una sala general de clínica médica. Otras complicaciones importantes en esta etapa son las lastimaduras en las áreas de apoyo, denominadas *escaras*. Estas suelen presentarse en pacientes que están muy deteriorados y que perdieron la capacidad de moverse por sí solos, y pasan mucho tiempo apoyados sobre la misma área de la piel. El bajo peso agravará este cuadro. El mejor tratamiento para evitar esto es la prevención: rotar al paciente de posición en forma frecuente, usar un colchón antiescaras para distribuir mejor la presión, colocar un almohadón en la silla de ruedas y evitar lesiones en los tobillos.

En los estadios moderados suelen comenzar los problemas para tragar (problemas de deglución). Esto determina, por un lado, la pérdida de peso, ya que el comer se enlentece y se hace más ineficiente, y, por otro, problemas de aspiración, que pueden derivar en bronquitis y neumonía. Dichos problemas se originan en fallas producidas al tragar, que hacen que los alimentos (sólidos o líquidos) vayan a la vía aérea. Debe intentarse realizar el diagnóstico tempranamente, aconsejando a los familiares de estos pacientes que observen si al comer o tomar líquidos suelen toser, ya que es un signo temprano. Cuando la sospecha sobre la presencia de este problema es alta, y si el médico considera necesario, puede solicitar un estudio de deglución. Este estudio puede confirmar el problema y ayudar a identificar dónde reside la principal dificultad y cuáles son las mejores opciones de tratamiento: si es en la etapa de masticación de la comida, de preparar el bolo alimenticio para tragarlo, o en la etapa de tragar propiamente dicha. Las recomendaciones para ambos casos se pueden resumir en los siguientes puntos:

1. Alimentar al paciente en posición bien sentada.
2. Comer en forma pausada y con la comida cortada en pequeños pedazos.

3. Hacer la maniobra de “mandíbula al pecho” en el momento de tragar la comida.
4. Solicitar, en algunos casos, rehabilitación de la deglución por parte de los especialistas.
5. Atender a la consistencia de la comida, pudiéndose recomendar comida procesada.
6. En algunos casos, el médico aconseja agregar un polvo que espesa los líquidos para facilitar su deglución.

Si estas medidas resultan ineficaces, la familia y el médico deberán discutir qué conducta tomar. Esta decisión es una de las más difíciles para todos. La indicación de no alimentar por boca (alimentación enteral) debe ser discutida y consensuada, evaluando los pros y los contras. Vale decir que si un paciente con demencia avanzada no puede comer, no significa que deba indefectiblemente tomarse esta medida. La alimentación enteral es una medida artificial para alimentar a un paciente que no puede seguir recibiendo comida por boca. Si se entiende que lo que determinó este deterioro es la progresión al estadio final de la demencia, resulta lógico pensar que ese puede ser el evento final de una larga enfermedad, que no tiene vuelta atrás y que no tiene sentido prolongar la agonía del paciente realizando una medida artificial extrema (Toscani y col., 2015). Por lo tanto, es fundamental la discusión con la familia y esta debe ser asistida por el médico para que se arribe a la decisión más apropiada, siempre teniendo en cuenta qué hubiera querido hacer este paciente si comprendiera la totalidad de la situación actual. Si se decide realizar esta indicación, se puede hacer a través de una sonda que se coloca en la nariz y llega al estómago, por medio de la cual se alimenta al paciente con un preparado, o bien por gastrostomía (un orificio en el estómago que se realiza por cirugía a través de la piel del abdomen o a través de una endoscopia digestiva alta). Es importante darle a conocer a la familia que la alimentación enteral no previene completamente las neumonías, y que no está demostrado que prolongue la vida del paciente.

Lo más importante en esta etapa es hacer un plan de cuidado con la familia, identificando claramente los objetivos del tratamiento. Estas decisiones sobre el final de la vida deben ser discutidas en forma anticipada, para así lograr evitar tratamientos invasivos que lleven a una suerte de “ensañamiento terapéutico”. La demencia es una enfermedad terminal y

los cuidados paliativos deben dirigirse a aliviar el sufrimiento. Con respecto a dónde deberían morir los pacientes en estadio terminal, la postura más moderna y progresista es la que intenta que el paciente fallezca en donde reside, evitándose múltiples internaciones y múltiples admisiones en hospitales de agudos, con el sufrimiento que esto conlleva, tanto para el paciente como para la familia.

Bibliografía

- American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel. American Geriatrics Society 2019 Updated AGS Beers Criteria® for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2019 Apr;67(4):674-694. doi: 10.1111/jgs.15767. Epub 2019 Jan 29. PMID: 30693946.
- Barkhausen, T; Junius-Walker, U; Hummers-Pradier, E; Mueller, CA; Theile, G. It's MAGIC - development of a manageable geriatric assessment for general practice use. *BMC Fam Pract* 2015, Enero 22;16:4.
- Brito, GM; Mastaglia, SR; Goedelmann, C; Seijo, M; Somoza, J; Oliveri, B. Exploratory study of dietary intake and prevalence of vitamin D deficiency in women ≥ 65 years old living in their family home or in public homes of Buenos Aires city, Argentina. *Nutr Hosp.* 2013 May-Jun;28(3):816-22.
- Burton, E; Cavalheri, V; Adams, R; Browne, CO; Boverly-Spencer, P; Fenton, AM; Campbell, BW; Hill, KD. Effectiveness of exercise programs to reduce falls in older people with dementia living in the community: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging* 2015 Feb 9;10:421-34.
- Franx, BAA; Arnoldussen, IAC; Kiliaan, AJ; Gustafson, DR. Weight Loss in Patients with Dementia: Considering the Potential Impact of Pharmacotherapy. *Drugs Aging* 2017 Jun;34(6):425-436. doi: 10.1007/s40266-017-0462-x. PMID: 28478593; PMCID: PMC6779159.
- Izcovich A, Ragusa MA, Tortosa F, Lavena Marzio MA, Agnoletti C, Bengolea A, Ceirano A, Espinosa F, Saavedra E, Sanguine V, Tassara A, Cid C, Catalano HN, Agarwal A, Foroutan F, Rada G. Prognostic factors for severity and mortality in patients infected with COVID-19: A systematic review. *PLoS One* 2020 Nov 17;15(11):e0241955. doi: 10.1371/journal.pone.0241955. Erratum in: *PLoS One.* 2022 May 26;17(5):e0269291. PMID: 33201896; PMCID: PMC7671522.
- Mitchell, S. Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2015;372:2533-40.

- Mitchell, SL; Teno, JM; Kiely, DK; Shaffer, ML; Jones, RN; Prigerson, HG; Volicer, L; Givens, JL y Hamel, MB. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med.* 2009; 361:1529-1538
- Pilotto A, Sancarolo D, Panza F, Paris F, D'Onofrio G, Cascavilla L, Addante F, Seripa D, Solfrizzi V, Dallapiccola B, Franceschi M, Ferrucci L. The Multidimensional Prognostic Index (MPI), based on a comprehensive geriatric assessment predicts short- and long-term mortality in hospitalized older patients with dementia. *J Alzheimers Dis.* 2009;18(1):191-9. doi: 10.3233/JAD-2009-1139. PMID: 19584441; PMCID: PMC2864495.
- Stanboulian, D. *Guía práctica para vacunación en adultos.* 2015.
- Toscani, F; van der Steen, JT; Finetti, S; Giunco, F; Pettenati, F; Villani, D; Monti, M; Gentile, S; Charrier, L; Di Giulio, P. End of Life Observatory-Prospective Study on Dementia Patients Care (EoLO-PSODEC). Research Group Critical decisions for older people with advanced dementia: a prospective study in long-term institutions and district home care. *J Am Med Dir Assoc.* 2015 Jun 1;16(6):535.e13-20.

Conducción de automóviles y demencia

Pablo Bagnati
Silvia Sambade

“Nuestros hijos le hablaron sobre la posibilidad de no conducir. Ellos no lo saben, pero él lloró esa noche. Conducir es extremadamente importante para él. No quiero despojarlo de su dignidad.”

Mujer cuyo esposo tiene demencia leve¹

LA enfermedad de Alzheimer (EA) es una de las enfermedades neurológicas crónicas más prevalentes que afectan a los adultos mayores, y se sabe que puede comprometer negativamente la conducción de vehículos.

La EA sintomática afecta al 11 % de los adultos mayores y se asocia con más dificultades para conducir y una mayor probabilidad de reprobación en un examen de manejo con el tiempo. Los conductores con EA sintomática tienen el doble de probabilidades de sufrir un accidente en comparación con los adultos mayores sanos.

Eventualmente, con el paso del tiempo y el aumento de los déficits cognitivos, las personas con EA sintomática necesitarán dejar de conducir por completo. Una parte integral del cese de la conducción es un período durante el cual los adultos mayores cambian activamente su comportamiento al volante, más comúnmente conocido como “reducción de la conducción”.

1. *At the Crossroads: Family Conversations about Alzheimer’s Disease, Dementia and Driving*, Hartford FSG, Nov 2010.

En los Estados Unidos, 38 millones de conductores tienen 65 años o más; para 2050, este grupo de edad se expandirá a 84 millones y **representará 1 de cada 4 conductores**.

Es difícil decidir cuándo una persona con demencia debe dejar de conducir, ya que es necesario equilibrar la seguridad con el sentido de independencia, orgullo y control de la persona. La mayor parte de la información sobre la demencia advierte sobre los riesgos de la conducción, pero no ayuda a determinar cuándo debe detenerse.

La conducción de vehículos es una de las actividades que aparece como compleja y riesgosa, especialmente en estadios tempranos de la enfermedad, en los cuales muchas personas mantienen una actividad laboral y una vida independiente. Conservar esta actividad simboliza, para muchos, conservar la autonomía, autoestima y dignidad.

Es frecuente observar personas en etapas iniciales de la enfermedad que, por razones socioeconómicas adversas, se ven obligadas a mantener actividades laborales en ámbitos que requieren la utilización de vehículos. En otros casos, se tiene en cuenta la necesidad de conducir para cumplir un rol familiar que afianza la autoestima, como asumir el compromiso de llevar a los nietos a la escuela, o matrimonios añosos que utilizan el auto como transporte para movilizarse a centros de salud para tratamientos, estudios, etc. También como un medio para salidas y recreación con amigos.

Esta situación nos enfrenta a un gran desafío: *independencia vs. seguridad*.

Las entidades internacionales que definen los derechos de las personas con demencia, como ADI (Alzheimer's Disease International), bregan para que el paciente no sea despojado de su licencia o permiso de conducir hasta que no se demuestre que, efectivamente, tiene un manejo riesgoso, es decir, que por solo tener la "etiqueta" de diagnóstico de demencia no se estigmatice y se les retire a todos el registro por igual, ya que algunos pacientes pueden mantener intactas sus habilidades de manejo en la etapa temprana de su demencia; las características de cada tipo de demencia, las habilidades previas de la persona para el manejo (por ejemplo, ser un gran conductor vs. un mal conductor histórico), no tener otras discapacidades (por ejemplo, discapacidad visual y auditiva, o déficits motores en sus brazos o piernas vs. paciente sin ninguna de estas discapacidades) son factores que también influyen en el desempeño; sin embargo, estas mismas entidades reconocen *que deben balancearse los derechos individuales con la seguridad pública*. Por ello es que en los Estados Unidos, por ejemplo, se ha consensuado (Academia Americana

de Neurología) que si el paciente se halla en un ESTADIO I de la escala para mensurar etapas de la demencia denominada CDR (Clinical Dementia Rating), estadio que corresponde a DEMENCIA LEVE, el paciente no debería conducir. Este parámetro, si bien no siempre es exacto, permite consensuar una medida de deterioro cognitivo suficiente para determinar un manejo inseguro probable, y ser lenguaje común entre la población, las entidades como ADI (que defienden los derechos pero que resguardan de los riesgos inherentes a la enfermedad) y las autoridades sanitarias y de seguridad pública. El profesional debe preguntar sobre el manejo del paciente desde el inicio del diagnóstico e ir sopesando todos los factores que le son inherentes, logrando este balance entre cada paciente en particular, y la seguridad pública. Por ello, es un tema delicado, relevante, que muchas veces conlleva resistencias de tal magnitud con la figura del médico por parte del paciente (lo ve como una autoridad policíaca que le arrebató su autonomía), que si no es enfocado con cuidado, puede determinar la suspensión del tratamiento por parte del paciente, quien se aleja para siempre de esa amenaza a lo que considera un derecho natural histórico.

¿Cómo equilibrarla?

En etapas iniciales de la enfermedad las habilidades para conducir no están comprometidas, pero a medida que esta progresa, el manejo se torna inseguro.

Por ello es importante el diagnóstico precoz y que, a partir de un tratamiento que permita controlar y/o enlentecer el avance de los síntomas, se logre extender la conducción por más tiempo, pero siempre bajo la supervisión del equipo profesional y la familia.

La información científica inclina hacia la no conducción en demencia, pero no precisa el momento del cese, ni cómo pueden determinarlo los familiares y cuidadores.

En este sentido, es primordial el trabajo en conjunto entre profesionales y familia que tienda a potencializar la autonomía del paciente, disminuyendo lo máximo posible los riesgos propios del manejo inseguro.

Para muchas personas el dejar el manejo tiene una gran repercusión que atenta contra su posibilidad de elección, el propio control, la dignidad del individuo y su emotividad. También está ligado a la pérdida de libertad y habilidades de tipo social y familiar, que los mantienen en una red comunitaria. Y, muchas veces, esta decisión implica una escasa aceptación.

A diferencia de personas mayores sanas, que tienen –en muchos casos– autorregistro de cierta declinación en el desempeño del manejo y que van reduciendo y tomando recaudos de protección, en personas con demencia este proceso difícilmente ocurra. En primer término, porque no hay conciencia de enfermedad, situación que conlleva a no hacerse cargo de las propias dificultades, minimizar situaciones riesgosas y a delegar responsabilidades en los otros conductores; también, exacerbaban sus habilidades en la conducción haciendo referencia a su larga y honorable trayectoria en la materia.

¿Cómo valorar objetivamente el manejo seguro vs. manejo inseguro?

Se recomienda propiciar situaciones para observar al paciente mientras conduce y llevar un registro diario sobre la manera y los cambios en la habilidad de conducir por parte de un informante confiable (cuidadores o personas cercanas). El cuidador o familiar puede ser útil como evaluador de seguridad del paciente, aunque a veces puede tender a minimizar el riesgo (especialmente entre cónyuges).

En pacientes con demencia hay funciones intelectuales que declinan y que son indispensables para una conducción segura:

- **Atención dividida:** conversar con el acompañante mientras maneja, tener un adecuado y vigilancia de las incidencias del tránsito, presencia de letreros de señalización o alteraciones en la vía.
- **Habilidades ejecutivas:** predecir las maniobras de los demás conductores, adaptarse a cambios del tráfico, frenar bruscamente ante un ciclista distraído.
- **Memoria:** recordar que una calle tiene determinada dirección; memoria a corto plazo para recordar información de letreros o al usar espejos retrovisores.
- **Habilidades visuoespaciales:** determinar la distancia desde el auto con respecto a los otros conductores, orientación derecha-izquierda.

Las personas con demencia pueden presentar dificultades para comprender el significado de ciertas señales de tránsito menos frecuentes; lentificación del tiempo de reacción ante eventos sorpresivos e impredecibles, y dificultad para resolver situaciones que requieren el análisis y la integración de múltiples datos, como las intersecciones.

La evaluación cognitiva (o evaluación neuropsicológica) es una herramienta de gran utilidad que colabora en la decisión acerca de si una persona con demencia leve puede continuar manejando. Es un estudio que debe ser pedido por el médico tratante y es realizado por un especialista, generalmente un psicólogo. La evaluación cognitiva consiste en una serie de pruebas que evalúan la atención, la memoria, la orientación, las habilidades visuoespaciales y las funciones ejecutivas del paciente, y que ayudan a determinar si la persona puede seguir manejando.

Un estudio realizado recientemente en nuestro país (Crivelli y col., 2015) analizó el rendimiento de personas con demencia leve en una evaluación de manejo muy completa (utilizando un simulador de manejo y una prueba de manejo vehicular real en una pista) y una evaluación cognitiva. Esta investigación determinó que las pruebas cognitivas que mejor predicen la capacidad de manejo vehicular son el TrailMaking Test B, la fluencia verbal semántica (animales) y la Escala de Detección de Olvidos. El TrailMaking Test B es una prueba de funciones ejecutivas de muy fácil administración. Este test evalúa la velocidad para alternar entre conjuntos de información (números y letras). La fluencia verbal semántica es una prueba que demostró ser muy sensible a la disfunción cognitiva en la demencia y también es de fácil administración: solamente hace falta papel y lápiz y un minuto de tiempo para administrarla. Por último, la Escala de Detección de Olvidos es un cuestionario acerca de la memoria del paciente en las que un informante debe responder “Sí” o “No”.

El estudio recomienda el uso de estas tres pruebas como instancia necesaria e inicial en el proceso de toma de decisiones que implica la renovación de la licencia de conducir de sujetos mayores de 65 años o en los que se sospeche deterioro cognitivo. La naturaleza sencilla y la fácil administración de estas pruebas hacen que puedan ser administradas como *screening* cognitivo en cualquier centro de renovación de licencias.

Además de estas tres, los autores recomiendan un segundo conjunto de pruebas que deberían utilizarse complementariamente, en una instancia de evaluación cognitiva más profunda y abarcativa cuando el individuo falla en alguna de las pruebas del primer conjunto y es derivado a un centro de evaluación neuropsicológica. Estas pruebas son el TrailMaking Test A, el MMSE, la Memoria Lógica, el Test Dígito y Símbolo, el Test de Denominación de Boston, la lista de Rey, la Figura de Rey (etapa de copia únicamente), el FAB, el NPI-Q, la FAQ.

Si se acepta la posibilidad de seguir conduciendo, deben establecerse evaluaciones periódicas y hay que comenzar a concientizar al paciente y familiares de la posibilidad de abandonar la conducción posteriormente.

Las conductas anteriormente descritas deben ocurrir en más de una ocasión y se debe evaluar las circunstancias en las que sucedieron, frecuencia y gravedad de estas “dishabilidades” de conducción para determinar continuar supervisando, efectuar cambios o suspender definitivamente el manejo.

Los ejes temáticos para adoptar esta decisión giran en torno a:

AUTOESTIMA y DIGNIDAD de la personas. SEGURIDAD de todos en la calle.

Manejo seguro	Manejo inseguro
Buena visión.	Amplitud visual disminuida aun estando compensada con lentes.
Adecuada audición.	Audición insuficiente para detectar bocinas, autos próximos, etc.
Rápida reacción ante imprevistos	Dificultad para efectuar giros, frenadas, maniobras para evitar accidentes.
Habilidad en la toma de decisiones.	Ante situaciones inesperadas entrar en confusión, pánico, no reaccionar apropiadamente con calma, irascibilidad, agresión.
Buena coordinación motriz.	Déficits de coordinación ojo-mano-pie. Dificultad en equilibrio, marcha, torpeza motriz (por ej.: no frenar adecuadamente, chocar contra el cordón).
Óptimo estado de alerta.	Perdersse o desorientarse en lugares conocidos, distracciones.

Existe una etapa de transición en el cese del manejo en la que es importante implementar estrategias que faciliten a la persona y su familia el paso de conductor a pasajero.

Se deben ir modificando, gradualmente, ciertos hábitos en el manejo como desplazarse en lugares conocidos con escaso tránsito, en horarios con menor densidad vial, recorrer distancias más cortas, evitar maniobras

de riesgo, desplazamientos nocturnos. Si estos cambios no surgen espontáneamente de la persona hay que ir conversándolos y sugiriendo las modificaciones necesarias.

Al confirmar un manejo inseguro se desaconseja que siga conduciendo con el acompañamiento de un familiar como copiloto, ya que ante imprevistos viales la persona no podrá reaccionar de manera adecuada y esto provocaría situaciones de mayor riesgo y complicación.

Debemos tener siempre en cuenta estimular, promover y facilitar la máxima autonomía de la persona con demencia para fortalecer y/o mantener su óptimo nivel funcional, resguardándola de cualquier riesgo para sí o para otros.

Conducción supervisada:

- Desplazamiento en lugares conocidos.
- Distancias cortas.
- En horarios de menor congestión de tránsito.
- En zonas de menor tránsito.
- No rutas, ni autopistas.
- Con acompañante.

Es importante implementar medidas que se adapten a los cambios que va presentando la progresión de la enfermedad, pero manteniendo la máxima autonomía funcional.

Para las compras de comestibles o comidas tratar de utilizar los servicios de envío de supermercados o *delivery*; servicios de mensajería para recetas y trámites, envíos de medicamentos; contratar acompañantes y servicios de rehabilitación a domicilio, peluqueros, podólogos; contratar servicios de traslado para actividades recreativas y socializantes. Acordar con amigos o parientes para que los lleven a hacer compras, eventos sociales, religiosos y demás salidas.

Si estos temas pueden ser abordados con la persona en estadios precoces de la enfermedad, las decisiones a tomar resultan menos traumáticas para ella y su familiar.

También es beneficioso apoyarse e interactuar con el equipo de salud para intercambiar observaciones acerca de la conducta de manejo y acompañar en la decisión del cese del mismo.

En ocasiones el profesional puede solicitar la interrupción del manejo ante la administración de una nueva medicación. Otras veces, puede indicar

por escrito que debe dejar de conducir, lo cual colabora enormemente con la decisión.

Otra alternativa, como se mencionó anteriormente, es lograr que el paciente realice una evaluación que determine sus habilidades cognitivas, ya que existen pruebas neuropsicológicas avaladas internacionalmente que determinan o no el manejo seguro.

Los grupos de apoyo para familiares son de gran utilidad porque constituyen un fuerte soporte; brindan un espacio de contención en el que se pueden compartir e intercambiar experiencias, inquietudes y temores. Ayudan, además, a clarificar el tema y pensar en opciones diferentes.

Apelando a cuestiones económicas, se puede proponer la venta del auto, considerando los gastos de mantenimiento.

Lo más importante es contar con información acerca de las conductas de manejo observadas en la persona con demencia, el apoyo y asesoramiento del equipo profesional y de organizaciones de soporte como los grupos de autoayuda.

Los conductores con demencia a menudo modifican o restringen su conducción, conduciendo menos de noche o en áreas desconocidas, pero a medida que sus habilidades disminuyen, pierden la capacidad de determinar cuándo deben dejar de conducir. La anosognosia (incapacidad para reconocer sus propios déficits) es un síntoma común de la EA, y en este tema tan delicado, suele gravitar negativamente. Es probable que minimicen la complejidad de la conducción y sobreestimen sus habilidades.

Conducir puede convertirse en un problema –potencialmente mortal–, por lo que debe ser una prioridad familiar tratar el tema.

Los pacientes pueden buscar excusas o culpar a otros por sus comportamientos de conducción de alto riesgo y pueden decir cosas como: “El hecho de que me haya perdido una vez con mi auto, no significa que no pueda conducir”; “He conducido por más de 50 años y no he tenido un solo accidente todavía”.

A medida que la persona comienza a perder las habilidades de conducción y autoevaluación, aumentan los riesgos graves y los cuidadores deben intervenir.

El desafío con la conducción en la demencia es preservar el sentido de independencia de una persona durante el mayor tiempo posible y, al mismo tiempo, proteger la seguridad de esa persona y de los demás.

Muchas veces, los cuidadores serán más permisivos y proclives a que una persona con demencia continúe conduciendo, aunque crean que no es seguro. Es posible que no quieran confrontarla o herir sus sentimientos.

En el otro extremo, algunos miembros de la familia reaccionan excesivamente ante los errores comunes de conducción, como no detenerse en una señal de alto. Pueden culpar de tales errores a la enfermedad, cuando, de hecho, la persona puede haber tenido siempre este mal hábito de conducir. **Una sola ocurrencia de mala conducción no significa que la persona tenga que dejar de conducir, pero sí señala la necesidad de un mayor seguimiento y evaluación.**

Evaluación de las habilidades de conducción

Una vez que alguien ha sido diagnosticado con demencia, es de vital importancia estar atentos a los cambios en sus habilidades de conducción, debido a las alteraciones cognitivas que padece. Los miembros de la familia suelen estar en la mejor posición para detectarlos, ya que habitualmente conocen el manejo previo, y pueden notar la diferencia y su nivel de peligrosidad. La capacidad de atención, la percepción de la distancia o la capacidad para procesar información rápidamente suelen menoscabarse y redundar en un manejo inseguro.

Es importante considerar obtener una opinión independiente mediante la indicación de una evaluación integral de conducción vehicular. En FLENI (sede Escobar, Buenos Aires), la misma es realizada por un equipo multidisciplinario, e incluye evaluación neurocognitiva, de salud mental, kinesiológica, prueba con simulador y prueba en pista, que reproduce un escenario real urbano al cual se enfrenta el conductor, supervisado.

Es importante atender la frecuencia y la gravedad de los incidentes. Varios incidentes menores o un incidente importante e inusual pueden justificar la acción.

Es importante estar atentos a los patrones de cambio a lo largo del tiempo, ya que los incidentes aislados o menores no justifican la inmediata intervención.

Hay que evitar las reacciones excesivas y alarmantes. Es recomendable mantener las conversaciones respecto de estos temas en un momento posterior y conveniente, en lugar de durante o inmediatamente después de un incidente. Tener presente que **algunos errores de conducción son más graves que otros.**

Si alguien se pierde mientras maneja en un área familiar, él o ella puede tener problemas cognitivos que podrían ser causados por medicamentos, enfermedades físicas o un trastorno como la demencia. Esto debe ser estudiado y aclarado, cesando el manejo hasta que no se determine la causa y la magnitud del problema.

El transporte público puede ser una opción para las personas con demencia leve, pero a menudo es demasiado complicado para las personas con demencia más avanzada.

Pedirle a una persona que deje de conducir puede ser un asunto delicado y de alta carga emocional. Muchos pacientes, generalmente los de cuadros demenciales leves, pueden sentir que pierden casi la totalidad de su autonomía. “El auto es el lugar donde mejor me siento”, me dijo un paciente con deterioro cognitivo y artrosis severa de rodillas, que le limitaba mucho su marcha. Los miembros de la familia retrasan estas conversaciones principalmente porque quieren evitar conflictos y herir sentimientos. Algunos hijos adultos no quieren desafiar a un padre, o ya pueden estar sobrecargados con otras responsabilidades.

Consejos de cuidadores experimentados (Hartford, 2010)

1. No hay una respuesta fácil, no hay una forma correcta.

Debe tener en cuenta la personalidad y las capacidades de la persona con demencia al tomar decisiones durante el curso de la enfermedad, así como también los roles y los vínculos dentro de la familia, que afectan las decisiones y sus resultados. Cada grupo familiar debe seleccionar estrategias que funcionen dentro de su situación única.

2. Comience las discusiones y la planificación temprano, e involucre a la persona con demencia.

La comunicación abierta, temprana y continua puede ayudar a la persona con demencia y a la familia a ponerse de acuerdo sobre una serie de acciones, antes de que ocurra una crisis.

3. Basar las decisiones en el comportamiento de conducción observado durante un período de tiempo.

El monitoreo y la evaluación regulares de la conducción pueden ayudar a los cuidadores a responder adecuadamente.

4. Obtenga apoyo al tomar e implementar decisiones sobre la conducción.

No es saludable para nadie cuando una persona asume toda la responsabilidad de las decisiones sobre la conducción en la demencia. Los miembros de la familia deben sopesar constantemente el deseo de respetar la voluntad de conducir de una persona con la necesidad de garantizar su seguridad y la del entorno.

Para los cuidadores

- Imagine por un momento su propia vida sin conducir. Permita que su pariente con demencia exprese cómo se siente acerca de no conducir.
- Inicie conversaciones sobre las necesidades de conducción y transporte desde el principio y con frecuencia.
- Observe la conducción de la persona con demencia leve.
- Mantenga un registro escrito del comportamiento de conducción observado a lo largo del tiempo.
- Comparta las observaciones de conducción insegura con la persona con demencia, otros miembros de la familia y proveedores de atención médica.
- Cree oportunidades para que usted u otras personas lleven a la persona con demencia.
- Pida a profesionales ajenos a la familia que hagan preguntas sobre la seguridad al conducir.
- Obtenga información sobre los servicios de evaluación de manejo en su estado o región.

Señales de advertencia para conductores con demencia

Un diagnóstico de demencia leve por sí solo no es una razón automática para dejar de conducir. Las familias pueden usar esta lista como una forma objetiva de monitorear cualquier cambio en las habilidades de conducción a lo largo del tiempo. Los signos se clasifican de menor a mayor gravedad.

Importante: señales de advertencia del comportamiento de conducción (Hartford, 2010)

1. Disminución de la confianza al conducir.
2. Dificultad para girar la cabeza para ver al retroceder.
3. Poner el freno.
4. Se distrae fácilmente mientras conduce.
5. Otros conductores a menudo le tocan bocina.
6. Interpretación incorrecta de la señalización.
7. Dificultad para estacionar dentro de un espacio definido.
8. "Morder" el cordón en forma repetida.

9. Raspaduras, rayones o abolladuras en el auto, garaje o similar.
10. Mayor irascibilidad o irritación al conducir.
11. No notar actividad de riesgo posible en banquetas.
12. Ignorar las señales de tráfico.
13. Problemas en rotondas o giros.
14. Conducir a velocidades inadecuadas (muy lento o rápido).
15. No anticipar situaciones potencialmente peligrosas.
16. Utiliza un "copiloto" como necesidad constante.
17. Mala interpretación o decisiones al girar a la izquierda.
18. Retraso en la respuesta a situaciones inesperadas.
19. Pasar al carril equivocado.
20. Dificultad para mantener la posición en el carril.
21. Confusión en las salidas.
22. Infracciones o advertencias de tránsito repetidas.
23. Perdersse en lugares familiares.
24. Accidentes de tránsito.
25. No detenerse en la señal de STOP o en el semáforo en rojo.
26. Confundir los pedales del acelerador y del freno.*
27. Detenerse en el tráfico sin razón aparente.*
28. Distraerse peligrosamente con la multimedia del auto.
29. Indecisión en bocacalles o distribuidores.
30. Peleas repetidas con otros automovilistas o peatones.

* Debe cesar de conducir inmediatamente.

Si es necesario, se recomendará a la familia que esconda las llaves del automóvil. Si tener llaves es importante para la persona, se pueden cambiar las llaves.

Como último recurso, se puede desactivar el automóvil. Si es necesario, se puede cambiar el coche de ubicación para que el enfermo no pueda localizarlo. Puede ser imperativo advertir de esta situación a las autoridades que otorgan las licencias.

Estamos frente a un dilema que nos dificulta tomar decisiones por nuestro ser querido al que amamos y respetamos. Pero también esto nos obliga a ser responsables y a concretar cambios para preservar su seguridad y bienestar y el de los otros, pues el manejo constituye una de las actividades cotidianas más complejas y riesgosas con implicancias para ambas partes.

Debemos abrirnos al intercambio con otras personas y a nutrirnos de conocimientos que nos ayuden a tomar las decisiones que más se adecúen a las necesidades de nuestro familiar y a las posibilidades del entorno familiar con amor y responsabilidad.

La clave es descubrir el camino del equilibrio entre la autonomía y dignidad de la persona con demencia y la seguridad de todos sin exponer a nadie a ningún tipo de riesgo.

Bibliografía

- Alzheimer Association. *Conducir con demencia, ¿es seguro?* Boletín Cuidador consejos y herramientas, Sector California Central, 2017.
- Fundación Mapfre. *Demencia por enfermedad orgánica cerebral y su influencia en la conducción*. Médicos por la seguridad, Fundación Mapfre, 2018.
- National Institute of Aging (NIH). *Safe Driving for older adults*, 2022. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/older-drivers>
- Roe CM et al. A 2.5-Year Longitudinal Assessment of Naturalistic Driving in Preclinical Alzheimer's Disease. *J Alzheimers* 2019, 68(4): 1625–1633. doi:10.3233/JAD-181242.
- The Hartford. *At the Crossroads: Family Conversations about Alzheimer's Disease, Dementia and Driving*. The Hartford FSG, 2010.

Tratamientos en demencias

Pablo M. Bagnati
Janus Kremer
Marcela Waisman Campos

LA enfermedad de Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente. Se calcula que hay cerca de 60 millones de personas que la padecen en el mundo, y que crecerá a aproximadamente 140 millones en el año 2050. En los países de ingresos medios y bajos, alrededor del 90 % de todos ellos cursan la enfermedad durante muchos años en el propio hogar, bajo la asistencia principal de sus familiares y/o cuidadores contratados.

Los pacientes con demencia desarrollan síntomas consecuentes al daño cerebral progresivo, que se dividen en dos grandes grupos:

- Síntomas cognitivos: déficits de memoria, atención, lenguaje, visuoespaciales, ejecutivos, etc.
- Síntomas conductuales: agresividad, apatía, delirios, depresión, excitación psicomotriz, irascibilidad, falsos reconocimientos, desinhibición, alucinaciones, etc. (Ver Capítulo IV).

Sea como fuere, los síntomas van a repercutir en el nivel funcional habitual de la persona con demencia, y a provocar un estrés considerable en el cuidador principal y los seres queridos que conviven o tratan al paciente.

Por todo ello, el diagnóstico más temprano, la detección de los síntomas y su tratamiento integral consecuente son parte esencial de la calidad de vida, no solo del paciente, sino de su familia.

En el tratamiento de las demencias hay buenas noticias y un entusiasmo nunca antes visto debido a que los avances en drogas modernas, que están mostrando mejorar los síntomas cognitivo/conductuales y retrasar

la progresión de la enfermedad, ya son una realidad incipiente. En este capítulo explicaremos las novedades en este grupo de drogas, denominada *modificadoras de enfermedad*. Además, al lado de ello, el foco en los llamados *factores de riesgo modificables* (tratamiento de la hipertensión arterial, la obesidad, la dislipemia, tabaquismo, sedentarismo, etc.) se suma a la terapéutica del paciente con deterioro cognitivo-demencia. Por último, contamos con las drogas denominadas *sintomáticas* (las que usamos todos los días para mejorar la conducta y la cognición en la demencia, donde se destacan los anticolinesterásicos, antidepresivos y antipsicóticos) y las *estrategias no farmacológicas*, que son de gran utilidad en el manejo cotidiano de los pacientes (Figura 1).

Figura 1. Claves para un tratamiento integral (Bagnati, 2023)



Llegar antes, actuar sobre los factores de riesgo, tratar los síntomas cognitivos y conductuales, psicoeducar al paciente y a la familia, e intentar mantener el nivel funcional del paciente cada año, lo mejor que se pueda.

La nuevas drogas modificadoras de enfermedad

¿Cuál es el escenario hoy de las drogas que son la verdadera esperanza para torcer el curso del Alzheimer? ¿Cuáles son las drogas de este nuevo grupo revolucionario –denominado modificadores de enfermedad– que existen hoy para los enfermos de Alzheimer? ¿Cuán accesibles son? ¿Somos aún conejillos de India con ellas? ¿Están aprobadas por las autoridades regulatorias? ¿Son drogas seguras? ¿Se toleran bien? ¿Cuáles son sus efectos adversos? ¿Qué beneficios reales han demostrado? ¿Sirven en cualquier etapa de la enfermedad (deterioro cognitivo leve con marcadores biológicos de enfermedad, o ya enfermedad leve, moderada o severa)? ¿Sirven para

cualquier tipo de demencia (por ej., frontotemporal, con cuerpos de Lewy)? ¿Se deberán tomar de continuo, permanentemente?

Estas son muchas de las preguntas que la gente y los agentes de salud que asisten a enfermos con Alzheimer se están formulando con cierta ansiedad y lógica temporal (frenar lo antes posible la progresión de la neurodegeneración y tratar de eliminar los síntomas).

Esta nueva y rica historia ha comenzado en junio del año 2021, cuando la agencia reguladora estadounidense Food & Drug Administration (FDA) aprobó el que se considera el primer medicamento potencialmente modificador de la enfermedad de Alzheimer: el anticuerpo aducanumab, primera droga modificadora de enfermedad, que si bien ha sido una aprobación controversial, marcó un antes y un después en la historia terapéutica de la enfermedad de Alzheimer. Con la autorización de comercialización de aducanumab, la FDA adoptó una de las decisiones más polémicas de su historia. El procedimiento de autorización acelerada permitió aprobar el fármaco basándose en su efecto en la reducción del beta amiloide cerebral, no por su efecto sobre el deterioro cognitivo, una causalidad que no se considera firmemente establecida. Aducanumab es un anticuerpo monoclonal que se dirige a la proteína “pegajosa” llamada beta amiloide (A β), que es clave en la biología de la enfermedad de Alzheimer.

Aducanumab y otros anticuerpos monoclonales se asocian con anomalías (provocar edema o microhemorragias) en las imágenes relacionadas con el amiloide (ARIA) que se piensa que representan un derrame a través de la barrera hematoencefálica (ARIA-E) o hemorragias (ARIA-H) asociadas con el compromiso de la barrera hematoencefálica. ARIA-E ocurrió en el 35,5 % de los que recibieron dosis altas de aducanumab. Es importante resaltar que la mayoría de los eventos de ARIA (cerca del 80 %) no presentan síntomas. Cuando se presentan síntomas, incluyen cefalea, mareos, alteraciones visuales y náuseas, por cuanto parece ser que ARIA podría ser un efecto secundario manejable del tratamiento con este tipo de anticuerpos. Un comité asesor de la FDA votó para recomendar que la agencia no apruebe aducanumab basándose en un solo estudio positivo. El alto costo que demanda al paciente por año (alrededor de USD 50.000) una droga de por sí controversial redujo su presente: Medicare de los EE. UU. no incluyó adecanumab en el sistema de cobertura de salud, lo que se cree puede ser un fuerte golpe para la caída definitiva del primer fármaco aprobado para el tratamiento de la EA de esta nueva clase de drogas. La decisión niega efectivamente la cobertura de Medicare, a menos que la persona esté ins-

cripta en un ensayo clínico aprobado. Esta decisión, obviamente, restringe la cantidad de personas que podrían beneficiarse de los tratamientos en la actualidad. Esto hizo que en diciembre de 2022 la Asociación de Alzheimer haya presentado una solicitud formal pidiendo a CMS (Centers for Medicare & Medicaid Services) que brinde una cobertura completa y sin restricciones para los tratamientos de Alzheimer aprobados por la FDA. El argumento es histórico con respecto a lo que el flagelo del Alzheimer representa y las drogas por venir: *“Medicare siempre ha cubierto los tratamientos aprobados por la FDA para quienes viven con otras afecciones como cáncer, enfermedades cardíacas y VIH/SIDA. Que los CMS traten a las personas con la enfermedad de Alzheimer de manera diferente a las que tienen otras enfermedades no tiene precedentes y es inaceptable. La enfermedad de Alzheimer es una crisis nacional”*.

Después de Aducanumab, mejores noticias

Las terapias modificadoras de la enfermedad están mostrando cambiar la trayectoria de progresión de la enfermedad. Se prevé que los beneficios observados en los ensayos aumenten con el tratamiento a largo plazo. Esto se sostiene en base a los siguientes argumentos:

- Los ensayos clínicos prometedores recientes que involucran específicamente anticuerpos contra la proteína beta amiloide, incluidos lecanemab y donanemab.
- Se ha aprendido más sobre cuáles son las dosis necesarias para la eficacia: con respecto a esto, las dosis de anticuerpos se han cuadruplicado con respecto a las utilizadas en ensayos anteriores, y también se aprendió que sean dirigidos a tipos específicos de A β , así como la combinación con agentes antiTau, entre otros.
- ¡Diagnosticar temprano y tratar! El tratar a los pacientes en etapas más tempranas de la enfermedad parece ser clave. Las poblaciones de estudio se han desplazado hacia una intervención más temprana antes de la neurodegeneración progresiva irreversible.

Donanemab es un anticuerpo en investigación que se dirige a una forma modificada de placa beta amiloide llamada N3pG. El ensayo positivo de fase 2 de donanemab recientemente informado mostró la reducción del amiloide cerebral con el beneficio cognitivo/funcional, y proporciona

un apoyo particular específico al avance de este grupo de fármacos. Donanemab redujo los niveles de placa de amiloide cerebral frente al valor inicial en un 65,2 % en comparación con el 17,0 % para aducanumab a los 6 meses.

En un resultado exploratorio, el tratamiento con donanemab, pero no con aducanumab, redujo significativamente la P-tau217 plasmática a los 6 meses en comparación con el valor inicial. ARIA fue el evento adverso emergente del tratamiento más común en ambos grupos. En el grupo de aducanumab, la incidencia de ARIA (edema y/o microsangrados) total fue del 26,1 %, con un 4,3 % sintomático. En el grupo de donanemab, la incidencia de ARIA total fue del 25,4 %, con un 2,8 % sintomático. Para ambos tratamientos, todos los casos sintomáticos estaban relacionados con ARIA-E. Un observable de consideración es que la mayor eliminación de amiloide por donanemab en comparación con aducanumab a los 6 meses no se asoció con una mayor tasa de ARIA. Es decir, mayor eficacia potencial, con menos efectos adversos que aducanumab. Donanemab espera su aprobación futura.

En enero último (2023) recibimos la buena noticia de que **lecanemab**, un anticuerpo dirigido a oligómeros A β más grandes, o protofibrillas, fue aprobado por la FDA. Lecanemab redujo el deterioro cognitivo, según lo medido por Clinical Dementia Rating-Sum of Boxes (CDR-SB), que cuantifica la gravedad de los síntomas en una variedad de dominios cognitivos y funcionales, en un 27 % en comparación con el placebo, una cifra absoluta. La incidencia de anomalías en la imagen relacionadas con el amiloide (ARIA), el efecto adverso asociado con estos nuevos anticuerpos anti-proteína Beta amiloide y que se manifiesta como edema o microhemorragias, ocurrió en el 21 % de los pacientes.

Fuera de lo que es demencia de Alzheimer, otra promesa son los avances terapéuticos en demencia frontotemporal: un ensayo en fase 3 de un fármaco que aumenta la sustancia progranulina –crucial para el funcionamiento neuronal y que se halla menoscabada por el proceso íntimo de esta enfermedad– ha demostrado retrasar la progresión de enfermedad en casi un 50 %.

Existe una renovada esperanza respecto de que los fármacos que le sucedan a aducanumab, sea cual fuere su mecanismo de acción, logren ser más seguros y mejor tolerados, de mayor eficacia, y más accesibles a las economías de las diferentes naciones.

Para valorar el paso de aducanumab recordemos que, en la historia del tratamiento de la EA, la tacrina tuvo fallas y su hepatotoxicidad la dejó fuera de la farmacopea para la enfermedad, pero fue un gran avance que demostró modesta eficacia en la EA y pronto fue seguido por agentes mejorados y ahora ampliamente utilizados.

Todos estos fármacos están siendo utilizados en personas con EA en etapas tempranas (MCI debido a EA, presintomáticos, Alzheimer leve), por lo cual lo común es que estén sin anosognosia (es decir, conscientes de su estado) y con capacidad judicativa suficiente para tomar decisiones sobre su propia salud. Congruente con esto, debemos brindar a las personas con EA, que enfrentan una enfermedad progresiva e incurable, la opción de tomar decisiones, informadas sobre su salud y sus vidas con respecto a los fármacos de esta nueva generación, con el perfil de riesgo-carga/beneficio, ya sea para recibirlos participando en una investigación, o fuera de ello.

Sin embargo, por ahora la enfermedad de Alzheimer aún no tiene cura, y en la práctica, los clínicos continúan usando los únicos fármacos aprobados por la FDA para el tratamiento de la EA: el grupo de fármacos denominados *anticolinesterásicos*, que se utilizan desde 1997 a la fecha para el tratamiento de los síntomas cognitivos/conductuales, y mejorar el nivel funcional de los pacientes. Los mismos son: donepecilo, rivastigmina y galantamina, y para las etapas moderada y severa, el agente glutamatérgico memantina, todos aprobados por la FDA (Figura 2).

Fig.2 Tratamientos sintomáticos aprobados por la FDA

- Donepecilo.
- Galantamina.
- Rivastigmina.

- Memantine (receptor antagonista NMDA).
- Donepecilo + combinación de memantine.

Es importante recordar los principios básicos para el uso de estos fármacos sintomáticos denominados *antidemenciales*:

- Hacer el diagnóstico lo más preciso posible del síndrome demencial, es decir, de qué tipo de demencia se trata (por ej., si es una demencia de la enfermedad de Parkinson nos inclinaremos por el uso de rivastigmina).
- Caracterizar la severidad de la demencia (estadio leve, moderado o severo).
- No crear falsas expectativas. Informar al paciente y al cuidador de las expectativas razonables del tratamiento (mejorías sintomáticas modestas), y los efectos adversos posibles.
- Optimizar la dosis en la forma gradual indicada para cada uno de los fármacos.
- Monitorear la aparición de efectos adversos.
- Disminuir la dosis si surgen efectos adversos.
- Monitorear la eficacia (cognición, conducta y nivel funcional).
- Simplicidad posológica: forma farmacéutica (comprimidos o parches) según la preferencia del paciente y su cuidador.
- Cambiar de un inhibidor de la acetilcolinesterasa a otro, si se presenta intolerancia o falta de respuesta con el tratamiento instituido.
- Monitorear la *compliance*: esta es la relación del paciente con la prescripción hecha por el médico (si es bien aceptada, si se resiste a tomarlo, si discontinúa). También en esto influyen las creencias de los familiares.
- Considerar iniciar memantina cuando progresa (está aprobada para estadios moderados y severos).

A continuación se describirán los fármacos utilizados hoy en el tratamiento de las demencias, denominados **inhibidores de la acetilcolinesterasa (anticolinesterásicos)**, que, de hecho, son los que más usamos para combatir los síntomas de la enfermedad en la actualidad. El mecanismo básico de acción de este grupo de fármacos es inhibir la enzima que naturalmente degrada a la acetilcolina en nuestro cerebro, aumentando la disponibilidad de este importante neurotransmisor. Estos fármacos no tienen efectos de modificar la enfermedad, son sintomáticos, pero producen mejoría en las denominadas áreas clave de la demencia: cognición, conducta y nivel funcional del paciente, con el consecuente alivio para el cuidador (Figura 3).

FIGURA 3

**ÁREAS "CLAVE" DE LA DEMENCIA DONDE ACTÚAN
LOS ANTICOLINESTERÁSICOS**

Conducta Cognición Nivel funcional Alivio del cuidador

Los efectos adversos más comunes observados con las drogas anticolinesterásicas son: náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, pérdida del apetito, pérdida de peso, insomnio, síncope y bradicardia. Se recomienda precaución cuando se utilicen en pacientes con síndrome del nodo sinusal o trastornos de la conducción (bloqueo sinoauricular o bloqueo auriculoventricular). Para mayor seguridad, siempre que se vayan a prescribir es bueno contar previamente con un electrocardiograma con el informe del especialista; se recomienda monitorizar la función cardíaca antes y durante la titulación.

Debe tenerse precaución en el tratamiento de pacientes con úlceras gástrica o duodenal activas o en pacientes predispuestos a estas enfermedades.

Los fármacos inhibidores de la colinesterasa deben ser prescritos con precaución a pacientes con antecedentes de asma o enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Como sucede con otros colinomiméticos (fármacos que aumentan el neurotransmisor acetilcolina), pueden exacerbar o inducir síntomas extrapiramidales.

Los criterios de discontinuación del tratamiento con estos fármacos son:

- La presencia de efectos adversos que no se corrigen con reducción de dosis con actividad terapéutica.
- La pérdida de eficacia.

Ambos criterios permiten optar por el cambio por otra droga anticolinesterásica y comprobar la eficacia y la tolerabilidad con esta nueva droga (evidencia clase II).

Cualquiera de las tres drogas puede utilizarse para el tratamiento de la EA en etapa leve a moderada. La selección de la misma depende de la comodidad de la posología y de la menor frecuencia e intensidad de sus efectos adversos y fenómenos de interacción medicamentosa.

Donepecilo

- Es una droga que funciona inhibiendo reversiblemente a la acetilcolinesterasa, la enzima degradadora natural de la acetilcolina (neurotransmisor clave en los seres humanos para el alerta, el aprendizaje y la memoria); por lo tanto, al inhibir dicha enzima degradadora, aumenta el “pull” de la misma en el cerebro.
- Fue aprobado por la FDA en 1996 para el tratamiento de la EA y actualmente es comercializado en varios países.
- Su absorción es del 100 % por vía oral cuando se administra con las comidas.
- Tiene una farmacocinética no lineal (el porcentaje de eliminación de la droga es proporcional a la concentración plasmática).
- Presenta una alta unión a proteínas plasmáticas (96 %)
- Tiene una vida media de 70 horas, por lo cual se administra una vez por día.
- Su metabolización es hepática, a través del citocromo P450, isoenzimas 2D6 y 3A4.
- La excreción es principalmente por vía urinaria, con una mínima proporción excretada en heces.
- Dado el perfil farmacocinético, sus concentraciones plasmáticas pueden aumentar cuando se administra conjuntamente con ketocozazol o quinidinas (inhibidores del citocromo P450), o pueden disminuir cuando se administra conjuntamente con difenilhidantoína, fenobarbital, carbamazepina y rifampicina (inductores del CYP 3A4 y 2D6).

La eficacia del donepecilo fue inicialmente evaluada en dos grandes estudios a doble ciego, controlados con placebo, de 12 a 24 semanas de duración. Al finalizar los estudios, los cambios cognitivos en el ADAS-Cog fueron de 3,1 puntos versus el grupo control. Estudios multicéntricos a

doble ciego, controlados con placebo, sugirieron que continúa siendo útil luego de un año y en las formas más severas de la enfermedad.

Los efectos adversos más frecuentes son los colinérgicos, comunes con esta familia de drogas: náuseas, vómitos, diarrea, calambres musculares, cefalea, alteraciones del sueño, etc., que se pueden minimizar si se incrementa la dosis en forma lenta a lo largo de un mes o más. Se debe tener precaución con su uso en pacientes con alteraciones cardíacas (por su efecto vagotónico puede producir bradicardia o anomalías de la conducción aurículoventricular), gastrointestinales (aumenta la secreción ácida gástrica) o respiratorias (en pacientes asmáticos). En caso de que el paciente tenga que someterse a cirugía puede potenciar la acción relajante muscular de drogas del tipo de la succinilcolina.

El tratamiento comienza con 5 mg en una sola toma diaria (preferentemente a la noche con o sin comida) durante un mes y luego se aumenta a 10 mg/día según tolerancia.

Rivastigmina

- Es un derivado carbamato, con un mecanismo de acción dual: es inhibidor pseudoirreversible de la acetilcolinesterasa y, además, actúa sobre la enzima butirilcolinesterasa.
- Ha sido aprobada por la FDA en EE. UU. en el año 2000.
- La rivastigmina ejerce su acción inhibitoria predominantemente en el sistema nervioso central y tiene una mínima acción periférica.
- Inhibe predominantemente la forma G1 de la acetilcolinesterasa cerebral, que es la que predomina en los pacientes con enfermedad de Alzheimer.
- La eficacia de la rivastigmina fue probada en cuatro grandes estudios a doble ciego controlados con placebo. Tres de esos ensayos usaron una titulación de la dosis hasta alcanzar la máxima tolerada. Uno de ellos se realizó durante 26 semanas con 699 sujetos, que recibieron 6 a 12 mg/día de droga. El cambio cognitivo en el ADAS-Cog fue de 4,9 puntos más en el grupo tratado con respecto al placebo.

Los efectos demostrados en los estudios han sido estadística y clínicamente significativos, tanto a nivel cognitivo como conductual y funcional.

Los síntomas conductuales que mejoraron fueron la apatía, la depresión, la ideación delirante y las alucinaciones. Esto último implicó una significativa reducción en el uso de psicofármacos; es decir, una vez que ejerce su acción, muchas veces se puede bajar la dosis de los antipsicóticos, como risperidona, quetiapina, levomepromazina o similares.

En estudios a largo plazo (96 semanas) se corroboraron los efectos beneficiosos sobre la cognición y la conducta, y particularmente se observó un enlentecimiento de la progresión de la enfermedad.

No produce hepatotoxicidad y los efectos adversos pueden ser náuseas, vómitos, diarreas, mareos y agresividad.

Los parches transdérmicos de rivastigmina se utilizan una vez al día en tres tamaños, uno de 5 cm² (4.5 mg/24hs), uno de 10 cm² (9.5 mg/24 hs) y el de 15 cm³. Los parches mantienen la misma efectividad de las cápsulas con la ventaja de reducir significativamente los efectos adversos gastrointestinales, aumentando la tolerabilidad y seguridad de la droga.

Galantamina

La galantamina es un alcaloide y fue aislada de una planta amarilácea, la *Galanthus Woronowies*, en 1952. Es un inhibidor competitivo de la acetilcolinesterasa que actúa también como modulador alostérico del receptor nicotínico. En este último rol, se une al receptor en un sitio diferente al de la acetilcolina, produciendo un cambio conformacional del mismo.

En los EE. UU., en el año 2001 fue aprobada para su uso en la EA; luego fue aprobada en otros países.

Cuatro estudios a doble ciego controlados contra placebo han demostrado efectos beneficiosos de galantamina. Las actividades de la vida diaria y los síntomas conductuales han demostrado una mejoría significativa con 16 a 24 mg día y con baja incidencia de efectos adversos.

En estudios clínicos, los efectos adversos gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarrea, anorexia) fueron los más comunes.

La pérdida de peso ocurrió en algunos pacientes y pareció estar relacionada con la dosis. La droga no parece afectar la calidad del sueño de los pacientes tratados.

El tratamiento se comienza con 8 mg que se administran divididos en dos tomas diarias, aumentándose al mes a 16 mg/día y a los dos meses, a 24 mg/día. Existe también una forma de liberación prolongada que se utiliza una vez al día a las dosis diarias referidas.

Moduladores de la transmisión glutamatérgica

Memantina

Es un antagonista no competitivo con afinidad moderada por el receptor de N-metil-D-aspartato (NMDA). La potenciación a largo plazo es el mecanismo central involucrado en el aprendizaje y en la memoria; el neurotransmisor de esta vía es el *glutamato*, que actúa sobre el receptor de NMDA. Estos receptores se encuentran distribuidos difusamente en el cerebro, aunque hay zonas con más densidad, como el hipocampo y la corteza, relacionadas con la cognición, el aprendizaje y la memoria.

Se cuenta con evidencia grado A proveniente de ensayos clínicos randomizados, controlados con placebo, acerca de la eficacia de este **modulador de la transmisión glutamatérgica**.

Los pacientes en estadios **moderados y severos** de la DEA que lo recibieron, mostraron mejorías de grado modesto en medidas cognitivas, conductuales, globales y de las actividades de la vida diaria a los 6 meses de tratamiento en relación con la rama que recibió placebo. En estudios clínicos realizados en las poblaciones mencionadas, el memantina ha mostrado ser costo-efectivo. Un estudio multicéntrico de Reisberg (2003), doble ciego, controlado con placebo controlado de memantina (dosis 20 mg/día) en demencia tipo Alzheimer moderada a severa (MMSE 3-14 / GDS 5-6) mostró beneficios estadísticamente significativos en la impresión clínica global del paciente, en la capacidad funcional, en las actividades de la vida diaria y en la cognición. El trabajo de Winblad (1999) demostró la utilidad de este fármaco en los estadios avanzados de las demencias (tipo Alzheimer y vascular).

Esto ha sido avalado en los metaanálisis de Cochrane de medicina basada en la evidencia para memantina en formas moderadas a severas de EA.

Debe resaltarse que esta molécula no ha demostrado eficacia en pacientes con EA en estadios leves, por lo que no debe indicarse en esta población.

Se administra únicamente vía oral, existiendo comprimidos de liberación inmediata y de liberación extendida o prolongada, y solución oral. La dosis habitual de inicio de las formas de liberación inmediata es de 5 mg a la mañana, aumentándose luego de una semana a 5 mg en 2 tomas diarias, luego de una semana a 10 mg y 5 mg en 2 tomas y, finalmente, luego de 4 semanas, arribándose a la dosis de 10 mg, 2 veces al día, pudiendo, asimismo, pasar de esta dosis a una toma diaria de 20 mg. La posología y titulación de la solución oral es igual a los comprimidos de

liberación inmediata, estando en Argentina disponible en dosis de 10 mg/ml. En cuanto a los comprimidos de liberación extendida o prolongada, se debe iniciar con 7 mg/día la primera semana, aumentándose la dosis según tolerancia a 14 mg/día, luego de una semana, a 21 mg/día la tercera semana y, finalmente, y según tolerancia, a 28 mg/día. Las dosis recomendadas son 20 mg/día en las formas de liberación inmediata y 28 mg/día en las formas de liberación prolongada. En pacientes con insuficiencia renal severa (*clearance* de creatinina <30ml/min), la dosis de memantina debe reducirse a la mitad, tanto en las formas de liberación inmediata como en las formas de liberación controlada.

De respetarse las indicaciones de aumento de dosis progresiva, el memantina suele ser muy bien tolerado, con una frecuencia baja de reacciones adversas de relevancia. En ocasiones, pueden presentarse cefalea, mareos, sedación, agitación, diarrea y constipación, debiendo considerarse en estos casos un aumento más lento de dosis, o eventualmente su retirada del esquema de tratamiento.

Otros fármacos

Cerebrolisina

Es una preparación de péptidos con acción neurotrófica derivados de cerebros porcinos, que se administra por vía parenteral intravenosa. Aunque no se ha esclarecido su mecanismo de acción a nivel molecular, se postula un efecto en la reducción de la fosforilación de la proteína precursora del amiloide y de la producción del péptido β -amiloide a partir de la modulación de las cinasas GSK3 β y CDK5 en el ratón transgénico. En América Latina este fármaco ha sido aprobado en Argentina (ANMAT) y en Chile, al igual que en países de Europa y Asia (por ej., Portugal, Austria, Alemania, Rusia, Hong Kong y Tailandia). Existen estudios aleatorizados, doble ciego, controlados contra placebo que demuestran la eficacia de la cerebrolisina en la EA de grado leve a moderada. Un metaanálisis publicado recientemente sugiere la necesidad de estudios multicéntricos de mayor escala.

Posología: 10 ml diarios (hasta 30 ml para casos severos), 5 días a la semana repetidos durante 4 semanas (1 ciclo). Se recomienda repetir los ciclos de tratamiento 2-4 veces por año.

Forma de administración: hasta 10 ml se pueden aplicar directamente en forma intravenosa, sin dilución, inyectando lentamente (no menos de

3 min). Dosis mayores a 10 ml se administran por perfusión intravenosa como perfusión (entre 15 y 60 min) después de diluirlas en una solución de perfusión estándar.

Recomendaciones

Nivel de evidencia y grado de recomendación para los tratamientos de uso en la EA:

- Anticolinesterásicos: recomendación grado A.
- Memantina: recomendación grado A.
- Combinación anticolinesterásicos/memantina: recomendación grado B.
- Cerebrolisina: recomendación grado B.
- Otros fármacos (estatinas, drogas antiinflamatorias, vitamina E, ginkgo biloba, etc.): no pueden ser recomendados para su uso en la prevención ni en el tratamiento de la EA, y además ninguno de ellos está aprobado por la FDA para demencia.

Para los síntomas psicológicos de conducta en demencia (agresividad, delirio, alucinaciones, desinhibición, depresión, apatía, insomnio, irritabilidad, conductas motoras aberrantes, etc.), el objetivo es reducirlos o eliminarlos cuando aparecen y estabilizar lo más rápido que podamos al paciente. *Los denominados agentes antipsicóticos, los estabilizadores del ánimo y los antidepresivos son los principales psicofármacos que se utilizan, dependiendo del tipo de síntomas presentes en el paciente.*

Los tratamientos son sintomáticos, es decir que inducen mejoría, pero no actúan deteniendo el proceso de la enfermedad. Y siempre los tratamientos se deben preceder (o combinar) con estrategias o tratamientos **no farmacológicos**, que veremos más adelante.

Antidepresivos

La depresión es una expresión patológica frecuente en pacientes con demencia: puede sobreañadirse a esta última y agravar su sintomatología, llevando al paciente a un bajo nivel funcional. El uso de agentes antidepresivos puede ayudar sustancialmente a mejorar al paciente con demencia que tiene un episodio depresivo. La indicación de antidepresivos, especialmen-

te inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS) –sertralina, escitalopram– o incluso de duales (venlafaxina, bupropion, duloxetina), son útiles en muchos pacientes y en determinados periodos de la enfermedad. En general, son el tratamiento de primera elección en pacientes con síntomas del espectro afectivo, así como en agitación y agresividad en demencia. Los antidepresivos han demostrado ser muy útiles en el control de los síntomas conductuales en demencia frontotemporal, aún más que los antipsicóticos. Otro antidepresivo de mecanismo multimodal que es eficaz es la vortioxetina, que añade un efecto procognitivo que colabora a la mejoría global de los pacientes con demencia.

Antipsicóticos

Los síntomas de conducta son frecuentes y pueden ser gravosos en los pacientes con demencia, afectando seriamente tanto su calidad de vida como la de su familia. La real eficacia, sumada a una advertencia de seguridad dada por el riesgo aumentado de eventos cardiovasculares y mortalidad en esta población, debe ser evaluada por su médico. A nivel práctico, el riesgo de no tratar estos síntomas puede generar la necesidad de institucionalización precoz o llevar a conductas de riesgo para el paciente o para terceros; por lo tanto, la evaluación del riesgo-beneficio decidirá su indicación.

Los más utilizados son los antipsicóticos llamados *de segunda generación* o *atípicos*, ya que tienen menos riesgos de producir efectos adversos como síntomas extrapiramidales (rigidez, temblor, síndrome parkinsoniano). La risperidona a dosis bajas es una buena opción dentro de los antipsicóticos; ha sido estudiada con buenos resultados para los trastornos de conducta asociados a deterioro cognitivo. Se utiliza por vía oral, en una toma diaria; en general es bien tolerada, puede producir leve aumento de peso y elevación de la prolactina. Si las dosis son mayores a 1 mg, suele dar signos extrapiramidales como inhibición psicomotriz y rigidez. La quetiapina es otra opción, tiene escasa frecuencia de síntomas extrapiramidales, es muy bien tolerada en general, y tiene tendencia a producir aumento de peso y sedación de acuerdo a las dosis utilizadas. Se suele usar su dosis más elevada por la noche, ayudando a dormir y minimizando los efectos adversos diurnos. Un estudio de comparación reciente demostró que tiene menos efectos adversos que los otros antipsicóticos atípicos.

La olanzapina es otro de los fármacos utilizados; sus principales efectos secundarios son el aumento de peso y los problemas metabólicos. El ari-

piprazol presenta un mecanismo de acción diferente al resto, no se asocia con aumento de peso, aunque ocasionalmente puede producir insomnio y acatisia.

Los antipsicóticos convencionales tienen eficacia sobre síntomas psicóticos asociados al deterioro cognitivo, pero presentan síntomas extrapiramidales y otros eventos adversos que limitan su empleo.

Tratamiento no farmacológico

Denominamos *tratamiento no farmacológico* a las intervenciones ambientales, conductuales, psicológicas, terapias sociales y recreacionales que, dirigidas a los aspectos biopsicosociales de la persona, colaboran para mejorar el nivel funcional del paciente y la enfermedad en su evolución.

Junto al tratamiento farmacológico, comparten los mismos objetivos generales, esto es: retrasar el deterioro, recuperar funciones intelectuales en declinación, tratar de mantener las aún preservadas, mejorar los síntomas conductuales, y conservar todo lo posible las actividades de la vida diaria (AVD), aliviando la carga del cuidador y mejorando la calidad de vida del paciente y su familia.

Poner en práctica ambos tratamientos permite que al efecto benéfico de los fármacos se le sume el hecho de que dicho fármaco actúe en un medio contenedor, activador y socializante.

Si bien no existen estudios aleatorizados que evidencien recomendación de tratamiento de estimulación en la enfermedad de Alzheimer, la utilización de recursos farmacológicos no excluye el empleo de otras estrategias terapéuticas dirigidas a los aspectos biopsicosociales del paciente con los mismos objetivos:

- Estimular las funciones cognitivas preservadas.
- Mejorar la sintomatología no cognitiva.
- Conservar las actividades de la vida diaria (AVD) para prolongar la autonomía funcional.
- Mantener la dignidad.
- Reforzar la autoestima.
- Mantener la comunicación.
- Mejorar la calidad de vida.

Hay principios básicos para el tratamiento no farmacológico de los síntomas conductuales que aseguran mayor probabilidad de eficacia:

1. Identificar cuál es el síntoma *target* a tratar (por ej., agresividad).
2. Tratar de identificar qué lo provoca (por ej., una mujer anciana con demencia dejó de ser agresiva cuando la higienizaban si lo hacían mujeres, pero si participaba un cuidador o enfermero varón, volvía la agresividad plena).
3. Identificar si no hay factores ambientales que lo provoquen (por ej., cambio de habitación, falta de luz, tumulto, etc.)
4. SIEMPRE considerar que el paciente puede estar CONFUSO por una causa médica subyacente (infección urinaria oculta, neumonía no diagnosticada, deshidratación, cambios metabólicos, etc.)
5. SIEMPRE chequear las medicaciones que ha recibido, sus dosis y la probabilidad de interacciones.
6. Evaluar necesidades que el paciente demente es incapaz de comunicar normalmente (por ej., dolor).

El manejo conductual no farmacológico o la manipulación situacional son las estrategias iniciales de elección en los síntomas de conducta leves a moderados.

Las intervenciones psicofarmacológicas son útiles, si los síntomas son severos o no responden a las estrategias no farmacológicas solas.

Proveer de psicoeducación a la familia y cuidadores es clave para enfrentar los síntomas, así como contenerlos y rechequear con ellos (familiares) los resultados de sus respuestas conductuales al confrontar con los síntomas.

Muy importante:

- Los síntomas de conducta en demencia pueden provocar sufrimiento para el paciente y el cuidador, acelerar la institucionalización, incrementar los costos, empeorar el nivel funcional, y aumentar la morbimortalidad.
- Los síntomas conductuales pueden ser provocados por diversos factores que deben ser revisados, resumidos –en inglés– como las “5 D”: *delirium, drogas, discomfort, discapacidades, enfermedades (diseases)*.
- Siempre involucrar al familiar y/o cuidador en cada paso del síntoma conductual, tanto para comprenderlo mejor como para tratarlo.

Especificando tratamientos para BPSD (*Behavioral Psychological Symptoms of Dementia* - Síntomas Psicológicos y de Conducta en Demencia)

No olvide, en las intervenciones psicosociales, contemplar: valores familiares y culturales, historia de vida personal, intereses y habilidades previas, gustos y aprehensiones.

En las intervenciones conductuales procurar reducir el aislamiento, hablarle al paciente distrayéndolo de su frustración/ofuscación, identificar precipitantes, intentar con cambios en las actividades o en el ambiente, proveerlo de reaseguros que lo tranquilicen, desafiarlo con actividades estimulantes.

En las intervenciones farmacológicas desarrollar un plan y monitorearlo, con el objetivo ideal de cesar la medicación dentro de tres meses si es posible, pero no se apure si no se han disipado los síntomas. Aquellos agentes con evidencia médica de eficacia y mínimos efectos adversos potenciales, serán de elección dentro de los antipsicóticos, antidepressivos y otros. En la mayoría de las situaciones, idealmente, las medicaciones deberían iniciarse en bajas dosis, permanecer y finalizar sin aumentarlas.

Conclusiones

En cuanto al tratamiento para la demencia, una familia debe bien preocuparse y ocuparse, no angustiarse ni paralizarse. Hay mucho para hacer en el tratamiento de las demencias. El diagnóstico precoz, el actuar sobre los factores de riesgo modificables, el poner en acción estrategias no farmacológicas y mantener actividades múltiples ajustadas a cada estadio y paciente, la continua psicoeducación del paciente y su familia, el soporte continuo. El uso de los anticolinesterásicos, la indicación precisa de antidepressivos o antipsicóticos, colaborará para reducir síntomas y aliviar al paciente y su entorno.

El objetivo será siempre intentar sostener el mejor nivel funcional del paciente, focalizando sobre su calidad de vida y la de su familia.

Y además de todo esto, iniciamos la era del nuevo grupo de drogas modificadoras de enfermedad, una realidad que nutre de una esperanza magna la terapéutica de esta dolencia. Recién empezamos.

Bibliografía

- Alexander GC, Emerson S, Kesselheim AS. Evaluation of aducanumab for Alzheimer disease: scientific evidence and regulatory review involving efficacy, safety, and futility. *JAMA* 2021. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.3854>.
- Allegri RF, Kremer J & Bagnati PM. “Diagnóstico de las demencias”. Sección 1, pág. 31-49, en: Gutiérrez Herrera RF. *Alzheimer en Iberoamérica*. Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León, 2018.
- Alzheimer Association CMS Treatment Coverage Policy: What It Means for People Living with Alzheimer’s. <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/treatments/cms-medicare-coverage> último acceso 28/12/22
- Arlow, M. Do cholinesterase inhibitors slow progression of Alzheimer’s disease. *International Journal of Clinical Practice* 2002, (suppl 127), 37-44.
- Bagnati P, Márquez López-Mato A, C. Bakmas M, Vazquez G. Presentaciones clínicas de la depresión y sus mejores respuestas terapéuticas, 2020.
- Bagnati P. “Síntomas conductuales en la enfermedad de Alzheimer”. En: Sarasola D & Bagnati PM. *Demencia. Abordaje clínico y terapéutico*. Pp.55-65. Buenos Aires: Editorial Scien, 2020.
- Bagnati P. “Trastornos conductuales en las demencias”. En: Mónica Laura Roqué et al. *Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias: formación profesional para el equipo socio-sanitario*, 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2015.
- Bagnati P. *Diagnóstico precoz y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer*. Editorial Polemos, 2023.
- Cummings J et al. Aducanumab produced a clinically meaningful benefit in association with amyloid lowering. *Alzheimer’s research & therapy*, 13(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00838-z>
- Cummings J, Feldman HH, Scheltens P. The “rights” of precision drug development for Alzheimer’s disease. *Alzheimers Res Ther*. 2019;11(1):76. <https://doi.org/10.1186/s13195-019-0529-5>.
- Demey I, Ollari JA, Rojas G, Bagnati P, Sarasola D, Román F, Tarulla A, Blake A, Sevlever G, Caridi A, Allegri RF. Recomendaciones para la detección y diagnóstico de pacientes con demencia debida a enfermedad de Alzheimer en CABA. *Vertex Rev. Arg. de Psiquiat*. 2019, Vol. XXX: 85-96.
- Eli Lilly and Company. Lilly Shares Positive Donanemab Data in First Active Comparator Study in Early Symptomatic Alzheimer’s Disease. Disponible en: <https://investor.lilly.com/node/48021/pdf> Último acceso: 26/12/22.

- Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Emir B, Mastey V, Subbiah P. For the Donepezil Study Group. Benefits of donepezil on global function, behavioral, cognition, and ADLs in patients with moderate-to severe Alzheimer's disease. *Neurology* 2000, 54(suppl3) A469.
- Haerberlein SB. Aducanumab for the treatment of Alzheimer's disease: Presentation. US Food and Drug Administration. Peripheral and Central Nervous System Drugs Advisory Board; 2020.
- International Psychogeriatric Association (IPA). *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*. International Psychogeriatric Association, 2015.
- Jack CR Jr, Bennett DA, Blennow K, Carrillo MC, Dunn B, Haerberlein SB, et al. NIA-AA Research Framework: toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2018;14(4):535–62. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>.
- Mintun MA, Lo AC, Duggan Evans C, Wessels AM, Ardayfio PA, Andersen SW, et al. Donanemab in early Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2021.
- Psiquiatria.com (20 de abril 2022). Qué se sabe hoy sobre aducanumab en Alzheimer. Última actualización web: 30/12/2022. Disponible en: <http://psiqui.com/2-67210>
- Robert P. Understanding and managing behavioural symptoms in Alzheimer's disease and related dementias: focus on rivastigmine. *Curr Med Res Opin*. 2002;18(3):156-71. <https://doi.org/10.1185/030079902125000561>
- Sevigny J, Chiao P, Bussiere T, Weinreb PH, Williams L, Maier M, et al. The antibody aducanumab reduces Abeta plaques in Alzheimer's disease. *Nature* 2016;537(7618):50-6. <https://doi.org/10.1038/nature19323>.
- Swanson CJ, Zhang Y, Dhadda S, Wang J, Kaplow J, Lai RYK, et al. A randomized, double-blind, phase 2b proof-of-concept clinical trial in early Alzheimer's disease with lecanemab, an anti-Abeta protofibril antibody. *Alzheimers Res Ther*. 2021;13(1):80. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00813-8>.
- Van Dyck CH, C.J. Swanson, P. Aisen, R.J. Bateman, C. Chen, M. Gee, M. Kanekiyo, D. Li, L. Reyderman, S. Cohen, L. Froelich, S. Katayama, M. Sabbagh, B. Vellas, D. Watson, S. Dhadda, M. Irizarry, L.D. Kramer, and T. Iwatsubo. Lecanemab in early AD. *NEJM* Nov 2022. 1-13.
- Waldeman, G., Windbland, B., et al. Donepezil benefits patients with either mild or moderate Alzheimer disease over one year. *Neurology* 2000, 54(suppl3):A470.

RADA
(Red de Alzheimer y
Demencias Argentina)
Tejiendo caminos

María Cristina Álvarez
Elsa Ghio

**“Caminante no hay camino,
se hace camino al andar”**

EN esta presentación queremos contarles y mostrar el largo camino que los familiares de personas con demencia y profesionales de nuestro país, comprometidos con la temática, fueron construyendo para lograr poner en común situaciones adversas y así tejer los caminos de la RADA (Red de Alzheimer y Demencias Argentina), con el propósito de juntar fuerzas que permitan ingresar a la agenda pública y trabajar asociativamente en la elaboración de un plan nacional integral en el abordaje de las demencias, con el propósito de ampliar derechos y asegurar el acceso a diagnósticos, tratamientos y soportes de cuidado para las personas que presentan trastornos de memoria y de sus familiares cuidadores.

El anclaje fundacional de la RADA proviene de las asociaciones o agrupaciones de autoayuda del mal de Alzheimer de nuestro país. El 29 de abril de 1989 se constituye, en la ciudad de Buenos Aires, ALMA (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones semejantes), la primera “organización de iniciativa social y de carácter privado, sin fines de lucro, que desarrolla su actividad prioritariamente en el ámbito de la acción social

a favor de los demás y de intereses sociales colectivos” (N. De Nardi, E. Ghio, N. Medina).

El modelo organizacional que genera ALMA y la composición en su estructura invita a participar a familiares y profesionales en calidad de *voluntarios* en brindar apoyo y ayuda a familiares a través de la conformación de grupos de autoayuda, pero es aquí donde se destaca la visión y sensibilidad de esta primera organización que inicia un recorrido para contribuir a la formación de otros grupos y asociaciones a lo largo y ancho de nuestro país, brindando capacitación, orientación, ayuda y experiencia para el desarrollo y sostenibilidad de otras ONG.

Al iniciar este recorrido debemos señalar que ALMA también se destaca por ser miembro de Alzheimer’ Disease International (ADI)¹ y de Alzheimer Iberoamérica (AIB)².

Muchas voluntades realizaron los esfuerzos pertinentes para constituirse y ser reconocidas como organizaciones de la sociedad civil preocupadas y ocupadas en la lucha por el mal de Alzheimer y otras demencias.

Asociaciones no gubernamentales de familiares con mal de Alzheimer y otras demencias, sus características

Las *organizaciones no gubernamentales* (ONG), también conocidas como *organizaciones de la sociedad civil* u *organizaciones del tercer sector*, son entidades independientes tanto del gobierno como del sector empre-

1. ADI es la federación internacional de asociaciones de Alzheimer y demencia de todo el mundo; en relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud. Su misión se basa en la reducción de riesgos, el diagnóstico oportuno, la atención y la inclusión hoy, y la cura, mañana. Trabajan empoderando a las asociaciones de Alzheimer y demencia para que aboguen por la demencia como una prioridad nacional, para crear conciencia y ofrecer atención y apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores. A nivel mundial, se esfuerzan por centrar la atención en la demencia, mantenerla como una prioridad de salud, hacer campaña por mejores políticas de los gobiernos y fomentar la inversión y la innovación en la investigación de la demencia.

2. AIB Alzheimer Iberoamérica, ceada en el año 2005, es la federación internacional de asociaciones y fundaciones de Alzheimer, integrada por 21 entidades de países latinoamericanos, incluido España. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores familiares y de la comunidad.

sarial. Su mandato consiste en promover el interés general y servir al bien público en lugar de obtener un beneficio o promover los intereses de un pequeño grupo de individuos. Su independencia les permite monitorear el desempeño del gobierno y abogar por mejoras. Las ONG movilizan voluntarios y otros recursos para lograr su visión.

El término “ONG” empezó a utilizarse después de la Segunda Guerra Mundial, cuando las Naciones Unidas aplicó ese nombre a las organizaciones privadas que ayudaban a curar los estragos de la guerra. Existen diferentes clases de ONG. Algunas son grandes organizaciones multinacionales, mientras que otras son pequeños grupos en diferentes localidades que pueden o no estar legalmente constituidas o funcionar como asociaciones simples.

Los componentes básicos de una ONG están determinados por sus valores, la visión, la misión, los programas y consejos sobre cómo llevarlos a cabo. Para poder concretar las acciones que se propone requiere desarrollar relaciones basadas en “alianzas”, ya sea con la comunidad donde se desarrolla, con sus socios, con sus financiadores, con los gobiernos y/o con otros actores interesados.

Las *asociaciones de familiares* son reconocidas como asociaciones legítimas por la comunidad porque responden a una necesidad de la sociedad, y sus miembros ponen a esa sociedad civil por encima de sus intereses personales.

Para lograr esa legitimidad tienen que dar cuenta de sus acciones, de su transparencia, de su participación con los diferentes actores de las comunidades, sostener un estilo democrático en la elección de los miembros que conforman la comisión directiva y en su funcionamiento cotidiano, poner énfasis en los programas que conforman el *voluntariado*, estar capacitados/actualizados sobre la temática por la que convocan, incorporar profesionales idóneos y tener la capacidad de tejer redes.

Las asociaciones de familiares de nuestro país son heterogéneas en su estructura, presentan diferentes modalidades organizativas, pero todas ellas tienen la función de brindar apoyo y orientación a familiares de personas con demencia.

Encontramos también que algunas han logrado diferentes niveles de crecimiento, por lo que han incorporado programas destinados a las personas con demencia, programas de capacitación para cuidadores formales, de capacitación para profesionales de la salud, proyectos barriales, campañas

de difusión y otras. Han podido concretar alianzas que le han asegurado crear y mantener un proyecto basado en los principios del *fundraising*.

“El *fundraising* es una labor de personas y sus contactos” (Jesús Rodrigo), es la habilidad que tienen las organizaciones para buscar donantes que apoyen proyectos innovadores y destinados a causas concretas. No financian la institución por ella misma, sino por ser la responsable de la ejecución de un programa o un proyecto que permite la transformación de situaciones determinadas que requieren del apoyo comunitario para aliviar la carga que genera; en este caso particular, el cuidado cotidiano de la persona con demencia.

Estas características mencionadas son las que van a contribuir al desarrollo, sustentabilidad y crecimiento de las organizaciones.

Conocer cuáles son las organizaciones en las diferentes zonas de nuestro país va a permitir que familiares o personas con demencia se acerquen en busca de apoyo; también, en muchas ocasiones, pueden brindar apoyo a otros familiares que están atravesados por una misma situación.

Los *grupos de apoyo o de autoayuda* son una de las metodologías que emplean las organizaciones para acompañar a los familiares. Como los definen S. Raggio y G. Soukoyan: “Los grupos se caracterizan por ser espacios de participación voluntaria, en las cuales se reúnen personas afectadas por una misma situación o patología, de la que cada individuo ha tomado conciencia y desea superar y aliviar mediante el intercambio activo de información y mutua cooperación con un amplio sostén emocional”.

Las personas que concurren a estos grupos están motivadas porque en los mismos encuentran:

- Apoyo mutuo entre quienes comparten una situación crítica determinada.
- Posibilidad de compartir soluciones viables, sencillas y entendibles.
- Confianza y comprensión.
- Posibilidad de escuchar y ser escuchado.

Tejiendo redes

Una vez consolidadas las organizaciones en sus territorios se impone la necesidad de afrontar a nivel nacional este problema global como es el Alzheimer y sus implicancias. La estrategia que se implementó se basó en un tejido que genera alianzas, imprime sinergias, fortalece proyectos con

el fin de construir una red nacional que agrupe a estas asociaciones de familiares, dialogar e integrarse a otros organismos internacionales, y así participar y determinar ejes de acción en conjunto.

Largo fue el camino. Los antecedentes que a continuación se describen afianzaron el propósito de concretar la red; identificamos como hitos fundacionales los siguientes momentos:

- 2012: V Encuentro Nacional de las Asociaciones de mal de Alzheimer**, siendo anfitrión la ONG GAMA (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes) en la ciudad de Mar del Plata. ALMA CABA presenta el proyecto para su debate sobre la creación de la Alianza ALMA.
- 2013: VI Encuentro Nacional de las Asociaciones en ALMA Córdoba**. Se debate la posibilidad de construir una Red Argentina de Alzheimer (RAa) con una mínima estructura organizacional.
- 2014: VII Encuentro Nacional de las Asociaciones en ALMA Río Cuarto, Córdoba**. Se evalúa la imposibilidad de mantener el funcionamiento de esa estructura organizacional y se acuerda dejar en espera el proyecto de conformar la RED Argentina de Alzheimer, un canal de comunicación donde se presentan las diferentes acciones que se implementan en cada espacio geográfico.
- 2017: IX Encuentro Nacional de las Asociaciones en la Fundación León** en la ciudad de Tucumán. Se inicia una posibilidad de comunicación y encuentros, y se crea el Grupo de WhatsApp Red Alzheimer.
- 2020: Primera reunión virtual de las asociaciones por plataforma digital Zoom**, en la cual se planifican encuentros mensuales a partir del mes de abril a diciembre con el objetivo de elaborar el Convenio Constitutivo que dará lugar a la creación de la RADA (Red de Alzheimer y Demencias Argentina), oportunidad dada por la pandemia.
- 2021: Primera Asamblea Virtual** de las asociaciones/agrupaciones de familiares convocada para aprobar el convenio constitutivo dando origen a la RADA el 6 de agosto de 2021.
- 2021: XIII Encuentro Nacional de Asociaciones** organizado con la modalidad virtual por Alma Comahue. Se presenta oficialmente la RADA y la Comisión Directiva designada en Asamblea.

Composición de la RADA

Actualmente son miembros de la RADA 20 organizaciones, a saber:



Visión y misión de la RADA

- Difundir el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y bregar por una vida digna para las personas diagnosticadas, sus familiares y cuidadores informales.
- Visibilizar la temática de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias para la toma de conciencia en la sociedad, con el fin de lograr su atención integral.
- Generar y/o promover acciones que tiendan a reducir el estigma existente en torno a la temática de las demencias.

OBJETIVOS RADA

- A.** Dinamizar la competitividad de la RADA y **afianzar su presencia en el país.**
- B.** Bregar por **Políticas Públicas** para la atención integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- C.** **Defender los derechos** de las personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer u otras demencias, de sus familias y cuidadores informales.
- D.** **Establecer redes, alianzas estratégicas,** con otras organizaciones del territorio para alcanzar los objetivos propuestos.
- E.** Favorecer la **organización de congresos,** jornadas, conferencias, **espacios de debates** y otras formas de mantener **actualizados los conocimientos científicos y los avances sobre la atención integral** de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- F.** Incentivar la **capacitación continua** sobre la temática de las demencias que tiendan a favorecer la conformación de equipos de salud para lograr el abordaje integral de las demencias.
- G.** Promover y **apoyar la investigación** sobre la temática de las demencias.
- H.** **Adherir al MES MUNDIAL DEL ALZHEIMER y DEMENCIAS** en el mes de septiembre.
- I.** **Impulsar campañas con alcance nacional** sobre diferentes aspectos de la temática de las demencias, que contribuyan a sensibilizar a toda la comunidad.
- J.** Generar una grilla de **efemérides nacional vinculadas con la temática** de las demencias para visibilizar el acompañamiento de la RADA a las fechas y acciones propuestas.

Presente y futuro

Con gran esfuerzo organizamos en octubre del año 2022 el XIV Encuentro de las Asociaciones de Alzheimer y Demencias y el I Encuentro de la RADA.

La organización estuvo a cargo de GAMA Mar del Plata y el tema que nos convocó giró en torno a la organización social del cuidado, hacia un abordaje integral de las demencias.

Contamos con la participación de destacados disertantes, pudimos fijar nuevas metas, orientados por miembros de AIB y de Fedma (Federación Alzheimer México) que, con sus experiencias, contribuyeron a pensar en estrategias viables para cumplir con los objetivos fijados.

Estamos trabajando para un nuevo encuentro en Termas de Río Hondo.

Invitamos a las personas que estén interesadas en generar nuevas asociaciones, en aquellos puntos del país que aún no se han desarrollado, que se sumen a esta iniciativa y se animen a generar espacios de apoyo y contención para familiares y personas con demencia.

Estamos a disposición para lo que necesiten.

Invitamos a visitar la página de Facebook de RADA Red de Alzheimer y Demencias Argentina.

Mail de contacto RADA: redalzargentina@gmail.com

Bibliografía

Bagnati P. (comp.), Allegri R., Kremer J., Sarasola D. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para la familia*. Buenos Aires: Editorial Polemos, 2016.

Gutiérrez Herrera, R. F. *El Alzheimer en Iberoamérica*. Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Medicina, 2018.

Raggio S., Soukoyan G. *Grupos de Autoayuda y Ayuda Mutua*. Buenos Aires: Lugar, 2007.

Difundir la prevención a la comunidad: *llegar antes*

Lilia Canevaro
Pablo M. Bagnati

PROGRAMA EDUCACIONAL FLENI CHARLAS A LA COMUNIDAD

Campañas de prevención

DESDE hace casi 20 años (año 2004), realizamos, desde marzo a diciembre, una charla semanal dirigida a la comunidad, con acceso libre y gratuito. Es un programa de educación y prevención dirigido a la comunidad en general y a las familias en particular, considerando la importancia de las mismas en la prevención de la salud de todos sus miembros.

Con lenguaje claro y coloquial, los disertantes interactúan con la comunidad, favoreciendo la posibilidad de comunicación entre el equipo médico y los presentes.

Adoptamos los criterios de *vida saludable* y desarrollamos los cuatro pilares fundamentales:

- Alimentación saludable;
- Entrenamiento físico;
- Entrenamiento cognitivo, y
- Socialización.

Estos criterios de vida saludable son la base para **prevenir** enfermedades crónicas y protegen, especialmente, del riesgo vascular: corazón y cerebro, infarto de miocardio y ataque cerebral. Se ha comprobado que estos pi-

lares disminuyen la prevalencia de enfermedades degenerativas como las demencias tipo Alzheimer y las demencias vasculares.

Dedicamos espacios a la información de los avances en tecnología de diagnóstico y tratamientos, y a la información acerca de las patologías más prevalentes en nuestro medio.

Los objetivos del Programa Educativo son, entonces:

- Ayudar a los miembros de las familias a mantener una vida activa y saludable;
- Facilitar la colaboración entre la familia y el equipo médico;
- Evitar el fenómeno de *burn-out* entre los miembros del equipo familiar (cuidadores) y los miembros del equipo tratante (médicos, enfermeras, etc.);

Considerar la *psicoeducación* al paciente y su familia como una parte integral del tratamiento que contribuye al mantenimiento de la salud.

Prevenir la demencia se está tornando exitoso. En una enfermedad en la que se creía que esto no era posible, hoy estudios de intervención multimodal sobre estilos de vida saludables en grandes poblaciones están demostrando lo contrario. Direccionar los factores de riesgo tempranamente en sujetos en estadios predemencia es hoy más importante que nunca. Se han identificado 12 factores de riesgo modificables, quiere decir que actuando sobre ellos se puede prevenir o retrasar hasta el 40 % de las demencias (Figura 1). Varios estudios de intervención multidominio en el mundo (como FINGER, POINTER) sobre los factores de riesgo modificables han logrado prevenir el deterioro cognitivo/demencia en más del 30 %.

Ahora es la persona la que se torna protagonista para impedir o retrasar su deterioro cognitivo/demencia. El médico –y también las personas interesadas– deben transmitir y *contagiar* al paciente los hábitos y estilos de vida saludable que pueden mostrar logros tangibles en el corto plazo, y además prevenir la progresión del deterioro cognitivo.

Figura 1. Factores claves donde actuar para prevenir la demencia

**Factores de Riesgo Modificables para la prevención de la demencia
(The Lancet Comission, 2020)**

Bajo nivel educativo.
Prevención del traumatismo de cráneo.
Control de la hipertensión arterial.
Control de la diabetes.
Tabaquismo.
Exceso de alcohol diario.
Pérdida auditiva.
Polución ambiental.
Depresión.
Obesidad.
Sedentarismo.
Reducción de vida social integrada

Fuimos mejorando los objetivos y la técnica comunicacional, gracias a la presencia y participación de los expositores, y al interés, curiosidad y compromiso de los miembros de la comunidad.

La charla a la comunidad debe de ser coloquial, simple, precisa y breve, dejando mucho tiempo para las preguntas e interacción. Las charlas se completan con la entrega de los *10 consejos útiles* para prevención de los temas desarrollados.

Damos algunos ejemplos:

**PROGRAMA EDUCACIONAL
CHARLAS PARA LA COMUNIDAD
CAMPAÑA DE PREVENCIÓN**

CONSEJOS PARA PREVENIR EL DETERIORO COGNITIVO

Dr. Ricardo F Allegri

Dieta:

1. Mantener una dieta saludable, sana y equilibrada. Recomendada la dieta *mediterránea*.

Actividad física:

2. Hacer *ejercicio aeróbico* regular: caminar al menos 30 a 45 minutos 3 a 4 veces por semana.

3. Opciones recomendadas: paseos a paso rápido, pasear en bicicleta, practicar bailes de salón, ir a natación y aun hacer jardinería.

Actividad mental:

4. Buscar *aprender algo nuevo* (instrumento musical, idioma, dibujo, pintura, mecánica, artes decorativas).

5. Realizar *actividades lúdicas* (ajedrez, bridge, sudoku, etc.)

6. Buscar *nuevas maneras de hacer lo mismo* (evitar las tareas rutinarias, intentar variantes).

Actividad social:

7. Mantener una extensa *red de amigos y relaciones sociales*.

8. Desarrollar *hobbies*.

9. Intervenir en actividades de mejora de la comunidad.

10. Controlar los factores de riesgo vasculares:

Reducir el *estrés*, combatir la *depresión*, controlar la *presión arterial* regularmente, chequear el nivel de *colesterol*, prevenir o tratar adecuadamente la *diabetes*, evitar el *exceso de peso*.

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

10 CONSEJOS ÚTILES

Lic. Cora Manganiello

1. Realizar como mínimo 4 comidas moderadas por día e incluir alimentos variados en cada una de ellas.
2. Consumir todos los días leche, yogures o quesos. Es necesario en todas las edades.
3. Comer diariamente frutas y verduras de todo tipo y color.
4. Comer una amplia variedad de carnes rojas y blancas, retirando la grasa visible antes de la cocción. Aumentar el consumo de pescado.
5. Preparar las comidas con aceite preferentemente crudo y evitar las frituras.
6. Disminuir el consumo de azúcar y sal.
7. Consumir variedad de pastas, legumbres, panes, cereales, harinas preferentemente integrales.
8. Disminuir el consumo de bebidas alcohólicas y de gaseosas, y evitarlas en niños, adolescentes, embarazadas y madres lactantes.
9. Tomar abundante cantidad de agua potable durante todo el día.
10. Realizar actividad física regularmente.

SEDENTARISMO

10 CONSEJOS ÚTILES

Dr. Diego sarasola

1. Intente buscar siempre una excusa para moverse.
2. Aproveche las esperas para dar paseos cortos. Por ej.: salas de embarque.
3. Si el estado físico lo permite y no son muchos pisos, use las escaleras.
4. Camine durante la jornada laboral. No espere y llame desde su silla, desplácese.
5. Aunque no se sienta cansado, **jamás** pase más de 45 minutos seguidos frente a la computadora. Levántese, estírese y camine unos minutos.

6. Aproveche vacaciones o fines de semana para retomar rutinas de caminatas.
7. Camine mientras habla por teléfono.
8. Bájese del subte o colectivo 2 o 3 estaciones antes de lo que corresponde.
9. Pasee su mascota. ¡Baile!
10. Idealmente, camine 30 minutos diarios.

ATAQUE AL CORAZÓN O INFARTO DE MIOCARDIO
Prevención cardiovascular: el corazón y las arterias.
Control de factores de riesgo
10 CONSEJOS ÚTILES

Dr. Juan José Herrera Paz

1. Dejar de fumar.
2. Controlar los valores de glucemia en sangre.
3. Controlar los valores de colesterol en sangre.
4. Controlar la presión arterial.
5. Realizar ejercicio aeróbico diario.
6. Mantener el peso ideal.
7. Elegir un estilo de vida saludable evitando el estrés.
8. Comer saludablemente, evitando los excesos de sal y alimentos ricos en grasa.
9. Incluir en la alimentación frutas y verduras diariamente.
10. Realizar una evaluación cardiológica y los controles necesarios.

REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA
Algunos trucos para mantener el cerebro sano y activo
Lic. Liliana Sabe

1. Detectar todo lo que produzca estrés y hacer los cambios necesarios.

2. Aprender a lidiar con lo que no se puede controlar.
3. Evitar el pesimismo.
4. Seleccionar alimentos variados y comer menos cantidad.
5. Realizar actividades aeróbicas: por ej., caminar 30 minutos diarios.
6. Reír, sonreír, disfrutar de los pequeños detalles.
7. Vivir en compañía y ampliar las relaciones sociales.
8. Aprender algo nuevo siempre.
9. Escribir una bitácora de vida.
10. Realizar ejercicios de entrenamiento neurocognitivo.

LA IMPORTANCIA DE SER SOCIABLES CONSEJOS ÚTILES

Dra. Alejandra Amengual

1. **Genere una red extensa.** Adáptela a sus intereses: podemos tener diferentes vínculos para diferentes tipos de apoyo, así como hablamos de distintos temas con distintos grupos de amigos.
2. **Sea proactivo.** Esfuércese por promover y mantener sus relaciones. Reserve tiempo en su agenda para sus amigos y familia. Dé el primer paso.
3. **Aproveche la tecnología.** No es lo mismo comunicarse por Instagram, video de WhatsApp, Facebook o Facetime que en persona, pero no desprecie su utilidad para acercarse a quienes están lejos.
4. **Desarrolle sus intereses e inquietudes.** Cantar, bailar, debatir sobre cine, libros, política o historia, aprender algo nuevo generará nuevos vínculos con los que ya tendrá algo en común (el interés o actividad que los una).
5. **Realice actividad física grupal.** Ir al gimnasio, salir a caminar, practicar algún deporte.
6. **¡Únase a un voluntariado!**

Nunca antes la prevención había demostrado tantos beneficios. Hoy la medicina y la ciencia pueden explicar las razones por las cuales esto ocurre.

Aprendimos recientemente que el protagonista principal no es ni el médico, ni una receta mágica, sino la propia persona, que se vuelve trascendente en cambiar sus estilos de vida, buscando la plena salud.

Bibliografía

Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396: 413–46.

Rosenberg A et al. Multidomain lifestyle intervention benefits a large elderly population at risk for cognitive decline and dementia regardless of baseline characteristics: the FINGER trial. *Alzheimer's Dement* 2018; 14: 263–70.

The Lancet. Reducing the risk of dementia (Editorial). *The Lancet* 2019, Vol 393, May 18. www.thelancet.com

Algunas consideraciones sobre el sistema de salud y la enfermedad demencial

Roberto L. Ventura

Introducción

CON seguridad, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más conocida de todas las enfermedades que pueden cursar con un deterioro demencial. Sin embargo, son algo más de 70 las causas posibles de dicho deterioro, y la EA es solo una de ellas. Lo que significa que para lidiar con un tema tan complejo hay que conocerlas, y, además, que necesitamos un abordaje integral, tanto para el ejercicio diagnóstico como para el manejo terapéutico de la situación que se genera tanto en el paciente como en el seno de la familia que lo contiene. La sintomatología es tan compleja en todas ellas que su abordaje requiere manejar conocimientos desde diferentes áreas. De esta manera, disciplinas como la neurología, psiquiatría, neuropsicología y la propia formación de los psicólogos deberían integrar sus conocimientos para organizar una comprensión más acabada y accesible para la población tanto médica como no médica de nuestros países. Los estudios epidemiológicos todavía no son concluyentes para nuestro país, pero sabemos que Uruguay tiene una población envejecida donde la incidencia probablemente sea más alta que en el resto de Latinoamérica. En Uruguay probablemente existen más de 50 mil familias afectadas por la EA a lo que se suman probablemente entre 3 mil y 3.500 nuevos casos cada año. Desde la universidad queda mucho trabajo por hacer en cuanto a la integración del conocimiento para enseñar un enfoque práctico, tanto para el médico del primer nivel de atención como para un especialista en el tercer nivel.

Desde nuestra población, la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares ha venido haciendo el trabajo de difundir información en dicha temática desde el primer día de su fundación, el 10 de mayo de 1991. Apoya a las familias afectadas con encuentros y charlas informativas, y a los pacientes con la formación de un centro diurno en su propia sede.

La actualidad en un tema tan complejo

Lo que hace a este tema tan especial es que todo impacta desde el primer acercamiento. Así, cuando uno asiste a un congreso sobre demencias o sobre la enfermedad de Alzheimer, tanto el familiar como el profesional de la salud observan con curiosidad que puede no ser un congreso de una especialidad en sí misma (geriatría, neurología, psiquiatría, neuropsicología u otras), porque puede ser organizado por los propios familiares a través de las asociaciones de Alzheimer en cada país. Pero cuando lo organiza una especialidad médica determinada, la concurrencia también es interdisciplinaria (geriatras, neurólogos, neuropsicólogos, médicos de familia, etc.). Entonces la complejidad de la temática está ya sospechada y sugerida por la heterogeneidad del público que concurre. A un profesional especializado le puede llamar mucho la atención la participación de disertantes tan diversos como médicos (especialistas o no), profesionales no médicos como arquitectos, ingenieros, músicos, antropólogos, asistentes sociales, sociólogos, abogados, etc. También le puede llamar la atención que los disertantes sean los propios familiares y, algunas veces, hasta los propios pacientes. Y uno se pregunta: ¿por qué tanta diversidad?

A su vez, el sistema de salud está conformado por profesionales de diferentes niveles de formación trabajando en esquemas de abordaje diagnóstico y terapéutico donde uno siente que todo queda a mitad de camino, porque se experimenta la impresión de que existen “huecos” asistenciales, sobre todo en lo que concierne a la integración del abordaje en todo lo que rodea a este tema tan complejo. Un paciente que gran parte de las veces no sabe que está enfermo, una familia que no se siente escuchada y que tampoco nadie le enseña cómo se diseña el abordaje no farmacológico que tiene que ver con la convivencia diaria, hacen de este tema un verdadero desafío. Si apuntamos, con esta exposición, al núcleo final y más importante de la idea que queremos dar, podemos sostener que pasan, básicamente, tres cosas:

1. La familia no se siente escuchada por los profesionales en el sistema de salud, sencillamente porque no existe un espacio para la familia.
2. Muchas veces, aunque existiera este espacio, los profesionales no saben comunicarse con dichas familias, enfocando el tema desde una postura derrotista, y, algunas veces, sin saber qué decirle al cuidador más allá de “Cuídese a sí mismo” y “Póngala al enfermo en un residencial de ancianos”.
3. El conocimiento desde el abordaje especializado no se integra porque se practica una medicina multidisciplinaria pocas veces interdisciplinaria y casi nunca transdisciplinaria. Quiere decir que cada especialista lo enfoca desde su punto de vista o desde donde le permite su propia formación universitaria. Muy pocas veces se comunica con el otro especialista y casi nunca trabaja en grupos interdisciplinarios donde unos aprenden de otros durante dicho abordaje.

Un breve análisis

La primer pregunta que nos surge es ¿por qué pasa esto? Y la que le sigue es ¿cómo se soluciona?

¿Por qué pasa esto?

¿Será que esta realidad social, con un sistema de salud claramente insuficiente para el abordaje diagnóstico interdisciplinario en pacientes con demencia, es el reflejo de una formación universitaria insuficiente en el tema? Regularmente se genera una insatisfacción en los familiares y cuidadores que también puede impactar en la calidad de vida del propio paciente.

Es que el médico que sea concibe el tema “demencias” desde el punto de vista de su propia formación. Y en esa medida diseña esquemas de abordaje en el sistema de salud que no son más que partes de un todo mucho más complejo. El resultado final sigue siendo claramente insuficiente.

Referente a la formación de los profesionales, recuerdo haber dado clases sobre demencias en la Facultad de Medicina de la Universidad de la República (UdelaR), donde las mismas oficiaban de primer y tal vez único encuentro con este tema. Era recién en el quinto año de la formación del pregrado. Quiere decir que el médico, en su formación, recibía una clase de dos horas en el quinto año de una carrera de 7-8 años. Supongo que

más de una vez debió acudir a releer dichos apuntes cuando se enfrentaba a un paciente con demencia.

Esta compleja realidad, supongo que parcialmente superada, es acompañada todavía de verdaderos divorcios interdisciplinarios en la formación universitaria en el tercer nivel de la Facultad de Medicina y la escasa (pero cada vez mejor) formación sobre el tema en la Facultad de Psicología. La universidad permite estudiar neurología, o psiquiatría o neuropsicología como especialidades diferentes o subespecialidades dentro de otra y que están parcialmente conectadas. O se es neurólogo, o se es psiquiatra o se es neuropsicólogo. Pero todavía no existe una formación integral en *neurociencias clínicas* desde dicha casa de estudios. Es importante que el lector sepa que en las décadas de los 80, 90 la formación integral podía ser hasta mal vista en cuanto a la solidez de la formación como médico especialista. El aprender neurología, psiquiatría y neuropsicología era advertido como un riesgo de diversificación que podía horadar la solidez de la formación de un especialista. Todavía se siguen observando mesas de congresos donde se discute cuál es el especialista que debería diagnosticar y seguir a un paciente con demencia. En Uruguay, hace algunos años, se realizó un congreso de psiquiatría donde se cuestionó el propio espacio de la neuropsicología como neurociencia y su indebida injerencia en el campo de la psiquiatría.

Pero el paciente con su enfermedad es uno solo. El mismo, suele presentar síntomas vistos por el psiquiatra, el neurólogo, el neuropsicólogo y el psicólogo. Entonces, ¿cómo unificar este conocimiento para un abordaje más adecuado?

¿Cómo se soluciona esto?

En el año 1989 fui becado a Minneapolis para asistir a un curso sobre demencias y fue ahí donde conocí a un médico argentino que había finalizado una pasantía por la Universidad de Chicago. Carlos Mangone es un brillante profesional y gran conocedor del tema. Recuerdo que planificaba muchas acciones que con gran energía y ejecutividad quería realizar en su querido país. Ambos comenzamos una gran amistad, intercambiando las primeras experiencias que teníamos sobre las virtudes y defectos de nuestras comunidades en el abordaje de este vasto y complejo tema. Ese encuentro marcó los comienzos del diseño de las asociaciones que se organizaron primero en Argentina y después en Uruguay. El Río de la Plata contó en 1990 con la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA) y

en 1991 con la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), unos meses después. En varias oportunidades, la Sra. Kathleen Daniels y yo cruzábamos “el charco”, y los encuentros con Carlos Mangone y la Sra. de Baldoni también se dieron en Montevideo, compartiendo los primeros años de experiencia de cada iniciativa en nuestros países. Así, observábamos similitudes y diferencias entre comunidades hermanas, pero con una asimetría importante en cuanto a la cantidad de habitantes.

En Uruguay, AUDAS tuvo un desarrollo importante ya desde los primeros años, brindando mucha información y continentación a los familiares durante mucho tiempo (ya 32 años). Gracias a eso, hoy la comunidad cuenta con un buen nivel de información y comprensión del tema. Se formaron muchos grupos de autoayuda en diferentes barrios de Montevideo y también en las capitales de departamentos del interior del país. Era una época donde el tema “enfermedad de Alzheimer” ocupaba no más de media o hasta una carilla en los libros de neurología. Era la primera vez que se brindaban charlas de asistencia masiva en un tema relativamente “nuevo”, pero que existía en forma latente y a la espera de que las familias fueran escuchadas. En la actualidad, si bien la realidad ha cambiado en gran forma y para bien, donde AUDAS ya forma parte de una organización mayor como lo es Alzheimer IberoAmérica (AIB) y, a su vez, de una mayor aún como lo es Alzheimer’s Disease International (ADI) con sede en Londres, el polo social de este tan vasto tema ya deja en claro la necesidad de apoyo de los gobiernos para la instrumentación de ayudas adicionales para el cuidado de estos pacientes. De hecho, hace algunos días (marzo de 2023), AUDAS firmó en el Ministerio de Salud Pública un compromiso con el Estado uruguayo llamado “Plan Nacional de Demencias”.

De todas formas, siguen latentes ciertos vacíos asistenciales en ambos polos, tanto en la formación de los profesionales como en la comunidad. Es necesario hacer ajustes conceptuales para seguir adelante.

A) En cuanto a la formación de los profesionales:

1. Hay que saber primero de qué estamos hablando. La “demencia” se define en diferentes manuales internacionales de psiquiatría, pero sabemos que se trata de una enfermedad del cerebro, por tanto, enfermedad neurológica. El deterioro cognitivo también es debido a un mal funcionamiento de diferentes redes cerebrales. Quiere decir que tanto el psiquiatra como el neurólogo y el neuropsicólogo trabajan todos en un espacio llamado “neurociencias”, y la for-

mación universitaria en ese nivel de conocimiento no puede seguir fragmentada en especialidades diferentes como si no tuvieran nada que ver una con otra. El conocimiento actual pide que la formación de los profesionales se oriente hacia un espacio común denominado *neurociencias clínicas* que abarque, en su ABC, los conocimientos de la neurología, la psiquiatría y la neuropsicología. Y que, posteriormente, se desarrollen en un área de la neurología clínica general, neurología cognitiva y neurología comportamental. De esa manera, obtendremos profesionales que abarquen en mejor forma la enfermedad que presenta el propio paciente y que puedan comprender en mejor forma los síntomas y signos para un mejor desempeño diagnóstico y de seguimiento. Que de esa manera comprenda mejor la importancia que tiene, y cada vez más, el hecho de abordar a la familia, poder escucharla y también asesorarla. El paciente tiene síntomas y signos diversos. Los mismos están centrados en un deterioro de las capacidades cognitivas (memoria, atención, toma de decisiones, capacidad de orientarse, de poder comunicarse a través del lenguaje, de organizar movimientos adecuados para el desempeño durante el diario vivir, etc.) y muchas veces van acompañados de síntomas llamados *no cognitivos* o *comportamentales* como delirios, alucinaciones, insomnio, trastornos de la conducta alimentaria, de la conducta sexual y otros comportamientos desocializantes. También muestran, en muchos casos, trastornos motores y sensoriales. El pensamiento puede estar enlentecido o no según la enfermedad causante del deterioro en cuestión. Como se puede observar, son síntomas y signos abordados en su núcleo central por diferentes especialidades que muchas veces se desarrollan en el ejercicio de forma aislada unas de otras. Esto es lo que hace al paciente y su familia víctimas de una interconsulta que puede demorar meses (consulta al neurólogo, psiquiatra, geriatra, estudio neuropsicológico, etc.). A su vez, bien o no tan bien formado, cuando uno comienza a trabajar en “la calle”, experimenta muchas veces una sensación de desamparo, porque los libros y las clases que tomó en la facultad y que tiene como arma para enfrentar esta temática resultan insuficientes dada la complejidad del tema. El neurólogo enfrentando el diagnóstico y tratamiento de actividad delirante y alucinatoria, trastornos de la conducta alimentaria, sexual y del comportamiento social. Psiquiatras enfrentados a tras-

tornos motores, sensitivos y sensoriales en casos de encefalopatías vasculares, otras enfermedades como las extrapiramidales, familias que reclaman asesoramiento de diversos tipos. Los neuropsicólogos que tienen que salirse de las propias evaluaciones neuropsicológicas para comprender, diagnosticar y tratar diferentes trastornos del comportamiento y del pensamiento mejor comprendidos por los psiquiatras, aspectos médico-legales que conciernen a situaciones de abuso y hasta aspectos médico-legales que el médico debiera conocer acerca de su desempeño en domicilio y en los residenciales de ancianos en los que están algunos pacientes. Poco a poco, uno va escribiendo el otro libro, “el libro de la calle”, donde ya tiene armas aprendidas para enfrentar los diferentes desafíos para los cuales la universidad no nos preparó. Yo siempre recuerdo mi primer charla comunitaria en el Instituto Anglo-Uruguayo en el año 1990, donde frente a 440 personas pude exponer todo lo que conocía del tema y pensé que era más que suficiente para que se comprendiera de qué estábamos hablando. Pero en el momento de las preguntas, me enfrenté con la dificultad de tener que responderlas. Las mismas fueron: 1) Mi familiar no reconoce su casa y dice que la misma queda en otro lugar y se quiere ir. ¿Qué debo hacer? 2) Mi familiar se baja los pantalones en público y se viste muchas veces de manera inadecuada. ¿Cómo debo proceder? 3) Mi familiar no me reconoce y me dice que soy otra persona. ¿Qué tengo que decirle? 4) A mi familiar le hicieron firmar un papel que lo endeudó con un préstamo que no puede pagar y, a su vez, está en un residencial del cual se quiere ir. ¿Qué es lo correcto? ¿Qué debo hacer? La universidad no nos había preparado para esas respuestas. Me di cuenta de todo lo que faltaba por aprender y que era muy importante poder abordar el espacio llamado “familia” y poder aprender de ella el complejo manejo artesanal en el que no hay modelos rígidos y donde cada contexto familiar requiere de soluciones diferentes, que varían de una familia a otra. Comprender esto, implicaba cambiar el modelo de atención médica que se nos había enseñado. Había que dedicar espacio para la familia y algunas veces instrumentar espacios especiales para una familia angustiada y demandante de soluciones que concurría sin el paciente. Trabajar con los familiares y no con el paciente era una experiencia nueva. Había que aprenderla, desarrollarla y comunicarla a otros colegas. Pero el aprendizaje era

continuo y quienes nos enseñaban más eran los propios familiares. Para paliar las necesidades del abordaje había, primero, que comprender el síndrome demencial con todos sus espacios y saber recabar los datos para instrumentar una historia funcional lo más completa posible.

El síndrome demencial, visto por dentro, está conformado, básicamente, por dos grandes componentes de síntomas y signos, a saber:

- a) Por un lado, el *componente cognitivo* está conformado por los síntomas de un deterioro intelectual que está llevando al paciente hacia la pérdida de su autovalidez. Estos son los síntomas que definen a la propia condición demencial.
- b) Por otro lado, existe un componente *no cognitivo* conformado por síntomas y signos que, si bien afectan la autovalidez, no definen a la propia demencia. Porque nadie está demente por alucinar ni por delirar y menos por encontrarse deprimido o por tener crisis de angustia y ansiedad.

Para una mayor comprensión, exponemos un esquema de cómo se configura el síndrome demencial visto por dentro. Este es el esquema que representa al paciente real y que no es patrimonio de ninguna especialidad. Justamente, padece desórdenes que hoy son vistos por varios especialistas por separado.

Elementos cognitivos

Orientación
 Praxias
 Gnosias
 Lenguaje
 Memoria
 Funciones ejecutivas
 Atención

Elementos cognitivos

Humor y afectividad
 Vivencias delirantes
 Alucinaciones
 Personalidad
 Funciones neurovegetativas
 Psicomotricidad
 Síndrome de Kluver-Bücy
 Síndrome Comport. Progresivo

Curso del pensamiento

Enlentecido Sí No

Curso evolutivo

Curso evolutivo

Elementos asociados

Trastornos del habla
 Síndrome parkinsoniano
 Síndrome tónico-frontal

Como podemos observar en el esquema, el mismo tiene diferentes partes, como lo son:

Un *componente cognitivo*, que da cuenta de un derrumbe que, según la etiología o causa en curso, va a mostrar características diferenciales, ya sea en el predominio de afectación de alguno de los dominios, también diferencias en el curso evolutivo y en la cronología de aparición de los síntomas. Así, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer suele comenzar por trastornos de la memoria y es seguido, casi concomitantemente, por elementos de una agnosia visoespacial, que se traduce en que el paciente se pierde en la calle. Los trastornos del lenguaje suelen aparecer con las anomias, pero, hacia el final, aparecen los elementos típicos de un síndrome afásico, como alteraciones parafásicas y de la propia construcción de las frases, y, en último término, se evidencian los trastornos del nivel pragmático, hablando mucho, pero sin poder sintetizar su discurso; por último, no comprende el lenguaje oral, así como tampoco el

lenguaje escrito. Recordamos aquí que el último lenguaje que se pierde es el gestual, reconociendo todavía el tacto, la sonrisa y el buen trato hacia él. Este es un dato importante a los efectos de la posterior psicoeducación familiar. Pero la prosopagnosia (desconocimiento de los rostros) suele aparecer, por ejemplo, en estadios ya muy avanzados.

Las características del grupo de *síntomas cognitivo* son como sigue:

- Ocurren en todos los pacientes en un momento característico.
- Empeoran progresivamente con el avance de la enfermedad (si la etiología es progresiva).
- Es improbable que respondan a intervenciones farmacológicas.
- Se correlacionan con los cambios morfológicos cerebrales.
- Se correlacionan con el examen neurológico.

Son estos los elementos que motivan la consulta al profesional, muchas veces, en forma temprana. Al inicio, el paciente puede concurrir solo, preocupado por una queja subjetiva sobre alguno o varios de los dominios. En otras circunstancias, también ocurre que la familia genera la consulta médica para el paciente, porque este no es consciente de los olvidos que presenta.

Si la consulta médica se genera cuando los elementos del componente cognitivo se encuentran ya avanzados, generalmente ya han atravesado otras consultas y buscan un ajuste de opinión.

O sea que si se trata de un perfil clínico típico, cuando ya presenta prosopagnosia seguramente ya deben haber consultado con anterioridad, tratándose de un caso ya avanzado de la enfermedad (salvo que ese sea el síntoma inicial en el caso de una prosopagnosia primaria progresiva).

Cuando se comenta en el cuadro que dichos elementos empeoran progresivamente con el avance de la enfermedad, está implícito que como son el núcleo de la propia definición del estado demencial, al empeorar ellos es que empeora el grado de demencia. Su presencia es obligatoria y la cronología de aparición de sus componentes va a ser la característica de cada etiología y de la intensidad por la que atraviesa.

Estos elementos son los que conforman el centro de las propuestas clasificatorias para definir si un deterioro es normal para la edad y

nivel cultural, o ya es un deterioro cognitivo leve, o ya debería ser considerado como una demencia.

En el caso de la EA, el curso muestra un deterioro cognitivo que atraviesa gradualmente dichos espacios hasta llegar a considerarse una demencia.

Las características del componente *no cognitivo* son como sigue a continuación:

- Son los elementos que más perturban la dinámica familiar, originando gran sobrecarga y afectando la calidad de vida de todos.
- Aumentan la posibilidad de una institucionalización temprana. Originan situaciones de peligro aumentando el costo del cuidado.
- Potencialmente son originados por múltiples variables. La prevalencia es mayor en los institucionalizados.
- Responden de manera efectiva a una gran variedad de tratamientos.

Como podemos observar, el componente no cognitivo es el que llega a perturbar la armonía familiar en gran forma. Es por la presencia de dichos componentes que se generan situaciones de real peligro por la conducta desocializada del paciente. También es por dichos elementos que la familia consulta, buscando ayuda para resolver una eventual institucionalización en un residencial de ancianos. En Uruguay, es una situación muy común.

2. Para paliar el déficit de la formación para abarcar este tema, puede también ser concebida una subespecialidad que reúna conocimientos dentro del vasto campo de la neuropsiquiatría, como podría ser una subespecialidad denominada *demenciología*. Existen antecedentes de dicha iniciativa y ya se está instrumentando en Cuba, programa en el cual oficié como docente.
3. Se puede comprender en mejor forma que hay que crear espacios nuevos en el sistema de salud que se dediquen a dichas consultas que requieren mayor tiempo que otras áreas de la neurología y la psiquiatría general. Como, por ejemplo, la creación de policlínicas dedicadas al deterioro cognitivo, y con ello a las demencias; policlínicas de neurología cognitiva que incluyan el tiempo necesario para el asesoramiento familiar, y policlínicas de asesoramiento familiar,

aun sin presencia del propio paciente. Son conocidos ya los espacios de policlínicas de cefaleas, neuroinmunología, de estereotaxias, etc.

B) En cuanto a los avances en el polo comunitario:

1. Apoyar las asociaciones de Alzheimer de cada país.
2. Desarrollar un plan nacional de demencias. En Uruguay, AUDAS acaba de firmar un compromiso de desarrollo y apoyo especial al tema con el ministro de Salud Pública, el Dr. Daniel Salinas. Nuestro ministro de Salud Pública es médico neurólogo, y, por lo mismo, cuenta con una comprensión e interés especiales en dicha temática.
3. Fomentar la creación de centros de asesoramiento familiar a nivel comunitario. Ya sea como iniciativas públicas y privadas, con el objeto de que la familia tenga diferentes opciones a fin de recibir apoyo y asesoramiento especial para comprender mejor la enfermedad, y, así, al propio paciente, y obtener pautas de convivencia.
4. Que la familia sepa que varios profesionales pueden apoyarlos, ya sea psiquiatra, geriatra, neurólogo, médico de familia, internista o neuropsicólogo. La realización del estudio neuropsicológico permite estadificar y cuantificar el grado de deterioro cognitivo-comportamental del paciente, lo que ayuda a la hora de tomar decisiones en cuanto al abordaje farmacológico y no farmacológico del mismo.
5. Fomentar la creación de centros de contención especializados en este tipo de pacientes, ya sean hogares de día (estadía transitoria) u hogares de residencia permanente. Modelos híbridos más completos que un simple residencial, pero que no lleguen, necesariamente, a la tipificación de *clínica*. Donde se respete la intervención de un profesional de una institución del cual el paciente es socio fuera de dicho residencial, pero que el mismo centro tenga un grupo de profesionales que controle al paciente y que puedan intervenir en caso de medicaciones incompatibles con la salud mental del paciente. Que dichos centros cuenten con espacios de asesoramiento familiar personalizado y grupal sería lo ideal, porque se comprende fácilmente que la calidad de vida que hay que mejorar es la del paciente, pero también la de la propia familia.

Bibliografía

- Alberca R, Lopez-Pousa, S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 4ª Edición. Editorial Panamericana, 2010.
- American Psychological Association [APA]. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5), 5ª edición. Editorial Panamericana, 2014.
- Ventura R. *Avances en Neuropsiquiatría*. Vol. I, 2010.

Alzheimer Iberoamérica (AIB) y su lucha contra el Alzheimer. Cómo estamos y adónde vamos

Noemí Medina

CONDUCIR la red de organizaciones que conforman la Federación Alzheimer Iberoamérica ofrece el particular atractivo de trabajar en un espacio con ideas distintas, compartidas entre voluntarios muy experimentados, atentos para tratar de entenderlas y llevarlas a la práctica. Personas talentosas, con personalidades y perfiles diferentes, y una clara visión sobre los propósitos, comprometidos en la misión común de contribuir efectivamente para lograr la mejor calidad de vida posible de las personas afectadas por la problemática de la demencia.

Sobre la plataforma de gran participación activa y fluida comunicación entre los integrantes de Alzheimer Iberoamérica (AIB), se ha conseguido algo muy apreciado en el complejo mundo de organizaciones de la sociedad civil (OSC): el haber logrado, al presente, un oportuno equilibrio de límites entre competencia y cooperación, lo que contribuye a mantener relaciones de confianza, a reforzar el sentimiento de pertinencia y sostener la imagen de legitimidad y credibilidad de las 21 asociaciones internacionales AIB ante la opinión pública, instituciones y organizaciones territoriales.

AIB: una historia de alto compromiso con el cuidar

Existe una preocupación constante en relación a los cuidados, numerosos acuerdos y una coincidencia general en reconocerlos como una necesidad, un trabajo, un derecho, como una responsabilidad social compartida,

con redistribución del trabajo del cuidado entre los sectores público, privado, las familias y las organizaciones sociales.

Esto tiene relación con la historia y el origen mismo de las primeras organizaciones de la sociedad civil Alzheimer en nuestra región, creadas por iniciativa de grupos de familiares cuidadores a fines de 1980 y que, a su tiempo, fueron admitidas como miembros de Alzheimer's Disease International (ADI). Con posterioridad, representantes de las OSC de Alzheimer de América Latina y España decidieron unirse en el año 2003 para conformar la actual Federación Alzheimer Iberoamérica (AIB).

Sabemos que la experiencia de ser cuidador, y el autocuidado, modifican la vida de las personas de manera importante; que va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona. El cuidado de la demencia es difícil, requiere tiempo, energía y frecuentemente el esfuerzo físico del cuidador, puede pasar a ser una forma de vida y de relación diferente, tanto con uno mismo como con la persona cuidada y con el mundo. En este contexto, AIB es el espacio propio de las OSC Alzheimer dedicadas, principalmente, a ofrecer ayuda, apoyo, experimentada comprensión y conocimientos profesionales, que contribuyen a la mejor calidad de vida de las familias, las personas diagnosticadas y los acompañantes de cuidado, mediante actividades específicamente programadas.

Octubre 2003 - AIB. Fecha con protagonismo

Quienes por primera vez se interesan en conocer algo más sobre AIB deben saber que, efectivamente, el 10 de octubre de 2003 se declaró fundada la Federación Alzheimer Iberoamérica y se presenta con personalidad jurídica propia, estatuto y reglamento, registrada en el Distrito Capital, Caracas, Venezuela, en plena capacidad para el cumplimiento de sus objetivos, dejando establecido que puede abrir oficinas administrativas en otras partes del mundo, al igual que trasladar su sede oficial, según lo decida su Asamblea General. Su *misión*: mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores y familias, con la *visión* de promover una sociedad libre de Alzheimer y otras demencias, coordinando estrategias de acción para implementar planes nacionales a nivel de Iberoamérica, al tiempo de establecer una red ibero-americana e internacional de capacitación y apoyo para las familias afectadas, fomentando el conocimiento e intercambio de experiencias, al igual que la investigación científica.

La realización de congresos internacionales iberoamericanos de Alzheimer en el cumplimiento de objetivos de AIB es una actividad anual fundamental. Las asociaciones se presentan para ser sedes de congreso con debida anticipación y la Junta Directiva da su acuerdo.

A partir del año 2023 y con el XIV Congreso Iberoamericano de Alzheimer, asumido por la Asociación Alzheimer de Puerto Rico, los congresos AIB pasan a ser bianuales, con la finalidad de intercalar cada dos años los encuentros de la Universidad Alzheimer Iberoamérica, UAI, un espacio propio donde se combina docencia, investigación y extensión, que reúne a los equipos responsables de las asociaciones y donde se pretende, a través de la transferencia de conocimientos institucionales, optimizar las alternativas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas en la región.

Con la conducción de la Junta Directiva de AIB, y con colaboración de su Comité Científico, el primer encuentro UAI tuvo lugar en octubre de 2022, en Montevideo, con la presencia especial de destacados invitados y el apoyo local de AUDAS, la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares.

Estructura organizacional de AIB

Es simple en su forma, consta de una Junta Directiva con: presidencia, vicepresidencia, secretaría, tesorería, cinco vocalías, y un comité científico asesor. La duración de la Junta Directiva es de 4 años y nuevas autoridades se elijen por votación en asamblea.

El comité científico es integrado por neurólogos, psiquiatras y geriatras que impulsan la investigación y desarrollo de terapias de prevención, detección de factores de riesgo, diagnóstico, y el tratamiento de la enfermedad del Alzheimer y demencias asociadas en cualquiera de sus modalidades, y cumplen objetivos en función de la misión de AIB. La presidencia de la primera Junta Directiva de Alzheimer Iberoamérica fue asumida por la Ec. Mira Josic de Hernández, de Venezuela, actualmente Presidenta Honoraria de AIB. El primer Presidente del Comité Científico benefactor de AIB fue el Dr. Carlos Linares Del Río, de España.

Las asociaciones AIB. Pilares básicos

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) Alzheimer de AIB son entidades privadas, autónomas, grupos de personas unidas por una motivación común, con un fin social, comunitario, de voluntariado solidario,

sin fines de lucro, reunidas para abogar por la mejor calidad de vida posible de las personas afectadas por la problemática de demencia, difundir conocimientos sobre la enfermedad, promover la investigación y reducir el estigma.

El tejido social alrededor del Alzheimer fue creciendo a partir de los primeros grupos de autoayuda, después con profesionales especializados para luego hacerse cargo de los enfermos con las mejores formas posibles de atenderlos y también posicionarse como colaboradores de las administraciones en la atención de las personas afectadas.

La complejidad de tareas que realizan las asociaciones tiene que ver con las áreas de comunicación, recaudación, organización, gestión, para cumplir la misión de *abogar*, es decir, informar, difundir, aliviar el sufrimiento, dar la voz, producir cambios e insistir sobre la responsabilidad pública. Los servicios principales que ofrecen son: grupos y taller de apoyo para familiares, talleres de estimulación cognitiva y musicoterapia para personas con deterioro cognitivo, charlas, conferencias, congresos, comunicación y difusión por medios y redes, publicación de boletines/revistas, atención personalizada, atención telefónica, asesoramiento legal, consultas médicas y psicológicas, centros de día, residencia de larga estadía (una en Quito de la Fundación TASE), Café Alzheimer.

ORGANIZACIONES MIEMBROS DE AIB DE:

- Argentina: Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA).
- Aruba: Fundación Alzheimer Aruba (FAA).
- Bolivia: Asociación Alzheimer Bolivia (AAB).
- Brasil: Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (FEBRAZ).
- Chile: Corporación Alzheimer Chile.
- Colombia: Asociación Colombiana de Alzheimer y otras demencias (ALZDECOLOMBIA).
- Costa Rica: Asociación Costarricense de Alzheimer (ASCADA).
- Cuba: Sección Cubana de la Enfermedad de Alzheimer (SCUAL).
- Ecuador: Fundación TASE - Trascender con Amor, Servicio y Excelencia.
- España: Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).
- El Salvador: Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador.
- Honduras: Asociación Hondureña de Alzheimer.
- Guatemala: Asociación Grupo Ermita.

- Nicaragua: Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN).
- México: Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA).
- República Dominicana: Asociación Dominicana de Alzheimer y Similares (ADAS).
- Panamá: Asociación de Apoyo a los Familiares de Pacientes con Alzheimer y otras Enfermedades Demenciales (AFAPADEA).
- Perú: Asociación Peruana de Alzheimer y otras Demencias (APEAD).
- Puerto Rico: Asociación de Alzheimer de Puerto Rico.
- Uruguay: Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS).
- Venezuela: Asociación Venezolana de Alzheimer.

Los responsables de las asociaciones miembros AIB, de la Junta Directiva y del Comité Científico son personas voluntarias que aportan su tiempo, experiencia y trabajo de manera altruista y solidaria. Todos los responsables, en la actualidad, son profesionales con distinta formación, con experiencia como cuidadores y comprometidos para alcanzar objetivos.

Solo tres de las 21 asociaciones cuentan con equipos técnicos profesionales del nivel de directores ejecutivos, con responsabilidades de gestión. Algunas organizaciones cuentan con personal administrativo, la mayoría con equipos de profesionales responsables de actividades programadas. La estructura es más compleja en las asociaciones que tienen centros de día para personas con deterioro cognitivo o la Fundación TASE de Ecuador, única organización que tiene una residencia de larga estadía para personas enfermas.

Cómo estamos y dónde estamos ahora

La década pasada es cuando **más se avanzó en compartir conocimientos sobre la problemática de demencia** y se invirtieron esfuerzos en incentivar políticas públicas en alianza y objetivos compartidos con Alzheimer's Disease International (ADI). Respecto de los planes, solo España tiene un "Plan nacional de Alzheimer y otras demencias 2019-2023", y República Dominicana el "Plan de respuestas a las demencias 2020-2025" del Ministerio de Salud, que cuenta con acompañamiento de la Asociación ADAS.

Las organizaciones actualmente continúan aplicando grandes esfuerzos para recomponer servicios, equilibrar sus estados financieros, volver al nivel de acción pre-pandemia para avanzar más allá sobre la base de experiencias

aprendidas. Durante la crisis declarada por la pandemia COVID-19 el cierre de sedes y la suspensión de personal provocaron mucha incertidumbre. La situación fue, en principio, brusca y paralizante, con cancelación imprevista de todas las actividades destinadas al cuidado y apoyo de familiares y personas afectadas por la enfermedad, alejadas de las organizaciones.

No obstante la reacción fue rápida y puso a prueba, con éxito, el entramado de relaciones entre las organizaciones, así como el nivel de comunicación efectivo que se venía tejiendo, a través de las redes digitales, y pusieron en marcha actividades compartidas que traspasaron fronteras. Se implementaron casi de inmediato los primeros grupos de apoyo para familiares *online* por Zoom, difundidos y exitosamente compartidos. Se desarrollaron con igual estrategia decenas de actividades, ciclos de charlas, conferencias e incluso congresos en modalidad *online*.

Si bien el camino estaba claramente marcado hacia el mundo *online* esa leve tendencia se vio obligada a explotar de forma exponencial y la pandemia aceleró los procesos de digitalización de todos los equipos de las Asociaciones Alzheimer en Iberoamérica. Esto permite confirmar que es posible hacer de las crisis una oportunidad. Lo hicieron las asociaciones, gracias a la competencia de sus líderes orientados a resultados, confiando en sus equipos, con iniciativa y con tenacidad, y en la actualidad las sedes físicas van recuperando sus espacios de presencialidad.

Algunos logros para destacar

- La admisión e inclusión muy celebrada en la Red AIB de tres asociaciones: ALZDECOLOMBIA, Fundación TASE de Ecuador y FADEN de Nicaragua, llevando así a ser 21 las organizaciones actuales miembros de AIB.
- Publicación del libro *El Alzheimer en Iberoamérica*, primera obra proyecto de AIB, en PDF disponible en la página web de AIB, más de 400 páginas, publicado en septiembre de 2018, con coordinación y aporte personal del Dr. Raúl Gutiérrez Herrera, presidente del Comité Científico AIB, con colaboraciones de profesionales, prestigiosos investigadores acerca de la enfermedad, sobre la familia, el cuidador y el voluntariado, revisado y editado por la Universidad Autónoma de Nuevo León y de distribución gratuita.
- Publicación del estudio “El Perfil del Cuidador en Latinoamérica”, con resultados presentados en el XII Congreso AIB de Quito 2019.

Proyecto especial de AIB sobre la base de encuestas aplicadas por las asociaciones para conocer y elaborar estrategias de acción a partir de resultados y conclusiones a cargo de Jesús Rodrigo.

- Implementación de jornadas completas para encuentros de trabajo e intercambio de experiencias entre autoridades representantes de las asociaciones. Ejemplos: la coordinada con éxito por Fundación TASE pre XII Congreso AIB 2019 en Quito, en la tercera Jornada exclusiva del XIII Congreso Virtual que incluyó, además, la presentación pública de todas las asociaciones.
- Incidencia, articulación y fortalecimiento, visibilidad, han sido móviles cumplidos del accionar de la Junta directiva de AIB y su Comité Científico, asistiendo y acompañando los Congresos AIB anuales en sus sedes. Como referencias de los últimos años mencionamos los Congresos con Sede en Costa Rica, R. Dominicana, Guatemala, Ecuador. También en Congresos Nacionales de sus miembros, como ejemplo, en Brasilia, Aguascalientes y Saltillo en México. Así como en la Conferencia Internacional ADI de Chicago presentando el tema “Planes Nacionales Alzheimer en Latinoamérica”.
- Coorganización de eventos internacionales, ciclos de conferencias, *webinars* como con el Fórum Iberoamericano de Neurociencia Cognitiva, jornadas internacionales sobre políticas públicas para el Alzheimer, con el organismo oficial del ZICOSUR y Fundación León de Tucumán, Club de Rotarios, entre muchos de los ejemplos posibles de mencionar.
- Iniciativas de FEDMA y la Asociación Alzheimer de Puerto Rico con capacitaciones para asociaciones de la región programa “Dementia Friends”.
- Medios de comunicación y la radio como un oportuno recurso de las asociaciones, en la mayoría urbanas, para llegar a familias en poblaciones alejadas a las que excepcionalmente se contacta, o por medio de las TIC. Con los distintos sistemas de ser escuchados los mensajes de radio han sido un medio útil al que se recurre dependiendo de los espacios que las emisoras locales conceden por solicitud. Es el caso de las experiencias del Grupo Ermita Alzheimer en Guatemala, el de Radio María para difusión de contenidos de ASCADA en Costa Rica. En Ecuador, otro ejemplo es radio Zarakay para un espacio contratado por la Fundación TASE, con un

programa que fue realizado y conducido por su equipo y que tuvo importante alcance territorial. Otras emisoras como las de República Dominicana y Perú cedieron espacios auspiciados para emitir programas y ciclos radiales de las asociaciones locales.

Resultó evidente la utilidad del medio como estrategia para llegar a la audiencia de miles de familias en poblaciones de Latinoamérica, necesitadas de información y orientación adecuada, lo que es posible contando con la experimentada trayectoria de las asociaciones AIB. Requiere, además del armado de contenidos, la cooperación de voluntarios profesionales y técnicos, y contar con financiamiento.

Universidades y empresas en el compromiso de cuidar

La cooperación y el apoyo de universidades locales a las organizaciones de la red AIB constituyen una efectiva alianza mediante la cual docentes, profesionales de las instituciones colaboran en proyectos o actividades educativas programadas y coordinadas con las asociaciones, por ejemplo, la Universidad Galileo de Guatemala; de Costa Rica, la Universidad Santa Paula, la UPCR y Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Maimónides de Argentina, Universidad Nuevo León de México, UAGRM de Bolivia, Universidad de la República de Uruguay, entre otras.

Por su lado empresas y organizaciones ofrecen solidariamente importante colaboración a las asociaciones para sus proyectos especiales. Así mismo son fundamentales y oportunos los apoyos recibidos para los Congresos Iberoamericanos de Alzheimer anuales. Basta visitar las páginas de los mismos para identificar empresas y organismos que adhieren y dimensionar así el valioso acompañamiento recibido en una causa que implica contribuir con la difusión de conocimientos y acompañar una lucha humanitaria por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Futuro mediato de AIB

Es posible resumir lo que el Lic. Jesús Rodrigo, actual presidente de la Junta Directiva de AIB (noviembre 2021 a 2025), ha expresado sobre lo que este cuerpo encara y proyecta para el futuro mediato de la entidad,

avanzando con una estrategia en un sentido interno, con doble objetivo, y otro externo. Hacia lo interno, líneas de trabajo para continuar y optimizar la cohesión y comunicación entre las diferentes asociaciones y desarrollar proyectos comunes fuertes para disponer de algunos de ellos como herramientas propias de AIB, con implicación de todas las organizaciones, posibles de ser aplicadas por las entidades en toda la región, que cada asociación podría implementar de acuerdo a su peculiar idiosincrasia.

Una parte estratégica externa basada en la ya prevista revisión del Estatuto y el Reglamento Interno de AIB, actualizando en breve y primera instancia el marco legislativo de AIB. Sobre esa base, dar el siguiente paso, que es un punto de definición estratégico también: poder generar contactos, sinergias, colaboraciones con terceras partes y avanzar hacia la consecución de una sede o poder consolidar la entidad con personal técnico profesional capacitado para trabajar en fases operativas de la organización y colaborar con las más alta autoridades en aquellas labores que, hasta el presente, han desarrollado voluntariamente en equipo, manteniendo la misión y visión de la institución.

Aclara Jesús Rodrigo que para todo, por supuesto, se requiere financiación y para ello se necesitarán, por un lado, proyectos fuertes y sólidos a nivel de la región y, por otro lado, un mínimo de estructura y estabilidad para generar y gestionar nuevos contactos con potenciales colaboradores, tanto públicos como privados que podrían lograrse con proyectos, fuertes a nivel de región, para implementar globalmente. Es clave siempre la vocación de servicio de AIB para con todas sus asociaciones miembros, el estar a disposición con información, con acompañamiento en relaciones institucionales, con apoyo más próximo en la elaboración de planes o estrategias de enfermedades neurodegenerativas que potencien tanto la capacidad de representación de las asociaciones, generando conocimiento y todo aquello que repercute en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Finalizamos aquí esta presentación recordando que ser miembro de AIB es una puerta al mundo directamente relacionada con otras instituciones de prestigio internacional, y con ADI, Alzheimer's Disease International, por una historia compartida que continúa.

Agradecimiento especial: Al Dr. Pablo Bagnati por este espacio de comunicación y difusión de Alzheimer Iberoamérica, la labor de las asociaciones y formas posibles de luchar y enfrentar la enfermedad, señalando que a través del intercambio de informaciones y colaboraciones entre los

equipos, se han forjado lazos decisivos de afecto entre personas, así como de apoyo mutuo con prestigiosos profesionales de la región.

Cumplieron el periodo de funciones el 31 de octubre de 2021 en la Junta Directiva de AIB: Noemí Medina, presidente; Ninoska Ocampo Barba, vicepresidente; Bertha Dora Quezada, secretaria; Ana Gratacos, tesorera; los vocales Marizinha Leitao, Dr. Mario Luna, Jesús Rodrigo y Jorge Garro, y el del Dr. Raúl Gutiérrez Herrera presidente del comité científico con un equipo de prestigiosos y expertos profesionales apoyándose mutuamente en la misión de abogar por los intereses de los afectados por demencia, personas diagnosticadas, familiares y acompañantes de cuidados, en la permanente lucha solidaria de ayudar, educar y defender los derechos de los personas, en sus comunidades y a nivel internacional.

El año 2021 fue también un año de desafío especial para el equipo de conducción de AIB que asumió la programación y organización del XIII Congreso Virtual AIB “Puentes para vivir mejor”, del 28 al 30 de octubre. Excepcional cierre de una gestión y el traspaso de funciones a una nueva junta directiva: a Jesús Rodrigo, presidente; vicepresidente Ana Gratacos; secretaria Bertha Dora Quezada; vocales Paola Maeso, Patricia Alegría, Jaqueline Arabia, Elaine Fernández Mateus, José Modesto y la Dra., Ninoska Ocampo-Barba, presidente del comité científico, quienes continúan trabajando en la actual etapa.

Qué es un banco de cerebros

Gustavo Sevlever

Si bien desde hace muchos siglos se había generado interés por el estudio del cuerpo humano luego del fallecimiento (autopsia), no fue sino hacia la segunda mitad del Siglo XVIII cuando se comenzaron a estandarizar sus procedimientos gracias a los aportes de Giovanni Morgagni; luego, en el siglo siguiente, fue gracias a los aportes de Rudolf Virchow, quien estableció y protocolizó sus procedimientos específicos. Su estudio (desde el punto de vista de la enfermedad) tiene por objetivo determinar la causa de muerte y, de esta forma, correlacionar los hallazgos con los signos y síntomas que el paciente había tenido en vida, contribuyendo así al conocimiento médico y, más específicamente, a la fisiopatología de las enfermedades.

Es decir que la autopsia debe ser reconocida y valorizada como un medio que completa el acto médico y puede aportar un conocimiento importantísimo, el cual se ignoraba, sobre la enfermedad que aquejaba al paciente. Hay que destacar que si bien la autopsia ha formado parte de la definición clínico-patológica de las enfermedades, la tasa de realización de la misma ha ido en constante descenso desde la mitad del Siglo XX (Limacher et al., 2007).

Considerando lo antedicho, es dable remarcar la imperiosa necesidad de brindar la información acerca de las enfermedades mediante la utilización y análisis de los tejidos de los pacientes. Es por ello que en los últimos 50 años ha comenzado la aplicación y utilización de los *biobancos* y, más específicamente, los *bancos de cerebros*. Los mismos pueden definirse, en general, como un “Fondo prospectivo de conservación de tejido nervioso y de otros tejidos relacionados basado en un programa de donantes con o sin enfermedad neurológica o psiquiátrica para ser ofrecidos a investigadores en el ámbito de las neurociencias que dirijan sus investigaciones al

conocimiento y a la erradicación de estas enfermedades”. Este término hace referencia a los centros cuya actividad se basa en el estudio de encéfalos *post mortem*. Tal órgano, para su estudio, requiere de protocolos de manejo y procesamiento específicos y bien elaborados. No obstante, frecuentemente los bancos de cerebros mantienen en sus archivos, además de encéfalos *post mortem*, otro tipo de material, como biopsias cerebrales, de músculo y nervio periférico, y muestras de sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR) de pacientes donantes del banco.

La misión más importante de un banco de cerebros está basada en el diagnóstico y la investigación de las enfermedades neurológicas.

Ya desde mediados del Siglo XX los bancos de cerebros se han constituido, principalmente en Europa y EE. UU., en una pieza clave y necesaria para llevar a cabo investigaciones en ciencia básica y aplicada en neurociencias, y especialmente en enfermedades neurodegenerativas. Tan es así que, a partir de tejido depositado y archivado en bancos de cerebros, se han realizado aportes muy importantes al conocimiento y tratamiento de diversas enfermedades, tales como: el déficit de dopamina en la enfermedad de Parkinson, el déficit colinérgico en la enfermedad de Alzheimer, las bases moleculares de la enfermedad de Alzheimer, la base genética de la enfermedad de Huntington, y el rol del glutamato, entre otros¹ (Cairns y Lantos, 1996; Stefan y Royston, 1995; O’Brian, 1996). Las alteraciones moleculares y celulares que condicionan diversas patologías pueden conocerse mediante el estudio directo del tejido humano, y de esta forma se pueden trasladar a modelos experimentales tanto en animales como *in vitro*, lo cual, a su vez, ayudará en el estudio de la fisiopatogenia de la enfermedad.

Dos pasos señalan el camino en la actividad de los bancos de cerebros: el primero está representado por la donación de tejido por parte de pacientes con enfermedades neurológicas o de sus familiares, y por parte de individuos sanos (controles), lo que garantiza que, tras su fallecimiento, este material va a quedar disponible para los investigadores que necesiten trabajar con él (investigación, cesión de tejido, 2^{do} paso).

El tejido de autopsia recibido se procesa de acuerdo a protocolos previamente establecidos (Cruz-Sánchez et al., 1995), los cuales brindan los criterios requeridos para el tratamiento del mismo y para la posterior obtención de un diagnóstico neuropatológico definitivo en parte del tejido,

1. <http://www.mrc.ac.uk/Ourresearch/Resourceservices/UKBrainBanksnetwork/Brainbanking/index.htm>. Acceso 19-05-13.

así como el archivo del resto del material en diferentes condiciones de conservación (McKee, 1999), lo cual habilita su utilización por largos períodos, aplicando las técnicas de investigación disponibles en cada momento (Vonsattel et al.; 1995). Otra clave importante de los bancos de cerebros está en la posibilidad que brindan de tener acceso a diferentes tipos de muestras de tejido nervioso en el que se ha establecido un diagnóstico neuropatológico definitivo.

Por otro lado, la otra función de un banco de cerebros se halla constituida por la cesión de tejido a los investigadores y esto se refleja mediante la aceptación de toda solicitud de tejido, siempre que el proyecto de investigación al que va destinado reúna condiciones suficientes de calidad y ética científicas. En la captación de donantes tienen un papel fundamental los neurólogos clínicos y las asociaciones de ayuda surgidas en torno a distintas enfermedades neurológicas crónicas (asociaciones de pacientes y/o de familiares).

El tejido puesto a resguardo en los bancos de cerebros ha hecho posible el estudio de series amplias de casos que han permitido, además de los estudios básicos mencionados, el establecimiento de criterios de consenso para el diagnóstico clínico y neuropatológico de las principales enfermedades neurodegenerativas. Esto ha sido posible en lo referente a los criterios actuales para el diagnóstico clínico y patológico de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de la neurona motora, la parálisis supranuclear progresiva, etc.

De esta forma, un banco de cerebros representa un foco de integración de la actividad investigadora y clínico-patológica que contribuye de forma significativa en la actividad de los grupos de pacientes y familiares, de neurólogos, psiquiatras, neuropatólogos e investigadores básicos de una comunidad social y científica determinada. De hecho, la creación de un banco de cerebros ha supuesto, en todos los casos, un impulso para la comunidad científica a él vinculada, así como ha sido una fuente de estímulo y esperanza para los pacientes y sus familias.

La estructura de los bancos de cerebros ha permitido la creación de archivos, no solo de tejido nervioso obtenido en la autopsia, sino, además, de biopsias y de muestras de LCR, sangre y ADN. A ello ha contribuido muy significativamente la creciente posibilidad de realizar tests de diagnóstico molecular sobre estas muestras y, en consecuencia, el desarrollo de laboratorios específicos de diagnóstico molecular (O'Brian, 1996). En

condiciones ideales, el material clínico y biológico referente a un caso neurológico, depositado en un banco de cerebros, permite disponer de toda la información clínica, neuropatológica y molecular de ese paciente, tanto para establecer el diagnóstico de la patología particular de ese caso, como para su uso en investigación.

Los bancos de cerebros deben disponer de una infraestructura de recursos humanos, materiales y organizativos que garantice una total eficacia en la compleja serie de procesos que se inicia con la incorporación del donante a la base de datos del banco y concluye con la cesión de material a los investigadores. Ello implica, en las primeras horas inmediatas al fallecimiento del paciente, el traslado del cadáver al centro sanitario más adecuado para la extracción del cerebro y el correcto procesamiento del tejido de acuerdo con el protocolo del banco. Para ello, se debe disponer de un laboratorio de neuropatología con profesionales entrenados que pueda realizar todo el panel de técnicas requeridas por los criterios diagnósticos actuales, tanto histológicas como moleculares.

Es así que el protocolo de estudio de un cerebro debe incluir:

- Una historia clínica completa y detallada.
- El estudio macroscópico del órgano (Figuras 1 y 2).
- El estudio microscópico con diversas técnicas convencionales, in-muno-histoquímica y biología molecular.
- El informe definitivo de la autopsia.

Finalmente, se deben llevar a cabo dos pasos: realizar la *conferencia clínico-patológica*, para poder correlacionar la información buscando un sentido clínico y biológico a los hallazgos mediante una instancia de debate y análisis multidisciplinario que distribuye la información *post mortem* entre los miembros del equipo médico involucrados; y realizar la “*conferencia de devolución*” con la familia, situación de enorme importancia ética, médica y humana. Esta última será el reflejo de la responsabilidad que se tiene como profesional médico para con la familia, la cual autorizó la extracción y estudio del cerebro de su ser querido.

En síntesis, los bancos de cerebros constituyen una plataforma fundamental para brindar una aproximación tisular a la enfermedad neurológica, brindando una enorme serie de posibilidades científicas y de generación de conocimiento, continuando una serie histórica de valoración de la autopsia como el acto final del proceso médico.



Figura 1. Hemisfero cerebral derecho. Enfermedad con cuerpos de Lewy



Figura 2. Cortes coronales de hemisfero cerebral derecho. Demencia fronto-temporal / esclerosis lateral amiotrófica con expansión repetitiva en el gen c9ORF72

Bibliografía

- Cairns, NJ; Lantos, PL. Brain tissue banks in psychiatric and neurological research. *J Clin Pathol* 1996; 49: 870-873.
- Cruz-Sánchez, FF; Ravid, R; Cuzner, ML (Eds.). *Neuropathological diagnostic criteria for brain banking*. Oxford: IOS Press, 1995.
- Limacher, E; Carr, U; Bowker, L; Ball, RY. Reversing the slow death of the clinical necropsy: developing the post of the Pathology Liaison Nurse. *J Clin Pathol*. 2007 Oct;60(10):1129-34.
- McKee, AC. Brain banking: basic science methods. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1999 Abr-Jun; 13 Suppl 1: S39-44.
- O'Brian, C. Brain banks: treasures in store for molecular analysis. *Mol Med Today*, 1996 Jun; 2 (6): 226-7.
- Stefan, MD y Royston, MC. "Brain banks". En: Roberts, RW y Polakeds, JM. *Molecular neuropathology*. CUP, 1995.
- Vonsattel, JPG; Aizawa, H et al. An improved approach to prepare human brains for research. *J Neuropath Exp Neurol*. 1995 Ene, 54 (1): 42-56.

DATOS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBROS DE LA RADA

¡Acérquense, los esperamos!

Provincia	Localidad	Nombre de la organización	Contacto
Ciudad Autónoma de Bs. As.	CABA	ALMA	info@alma-alzheimer.org.ar
	CABA	ALBA Asociación Lewy Body	www.lewyargentina.org
Provincia de Bs. As.	La Plata	ALMA	dianacristalli@gmail.com
	Mar del Plata	GAMA	grupogamamdp@gmail.com
	Tandil	GAMAT	gamattandilong@gmail.com
	Bahía Blanca	ALMA	almabahablanca@gmail.com
Córdoba	Gral. Deheza	ALMA	Face: Alma Deheza
	Río Cuarto	ALMA	mariastrumia@hotmail.com
	Córdoba	ALMA	silgramar929@hotmail.com
La Rioja	La Rioja	ALMA	almaenlarioja@hotmail.com
Neuquén	Comahue	ALMA	alma.comahue@gmail.com
	Catriel	ALMA	alma.catriel2021@gmail.com
Río Negro	Bariloche	ALMA	iremarchesin@gmail.com

San Luis	Villa Mercedes	ALMA	Face: Alma Villa Mercedes
Santa Fe	Avellaneda/ Reconquista	ALMA	marielavilla86@gmail.com
	Rosario	ALMA	info@almarosario.org.ar
Santiago del Estero	Río Hondo	ALMA	profmartacaceres@yahoo.com.ar
Tucumán	San M. de Tucumán	Fundación León	diegoaguilar@fundacionleon.org.ar
Chubut	Puerto Madryn	ALMA	ana_carolina_barrio@hotmail.com
Mendoza	San Rafael	ALMA	Face: Alma San Rafael Mendoza

Páginas Web

ADI (Alzheimer's Disease International): www.alz.co.uk

AIB Alzheimer Iberoamérica: www.alzheimeriberoamerica.org

AMPLIANDO FRONTERAS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



Baliarda
Vida con salud
www.baliarda.com.ar