

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

DIVISION DE ESTUDIOS PROFESIONALES

Informe de prácticas: *Curso-Taller para la atención y cuidado del paciente con demencia.*

Sustentante: Vázquez Claudio Luis Ángel

Opción de titulación por: *informe de prácticas*

Directora del proyecto: Lic. Ma. Eugenia Gutiérrez Ordóñez

México, D.F. Octubre de 2008



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNAM. 288
2008

M.-

TPs.

Con todo mi cariño para Tete (+), quien fue, es y será siempre mi ideal, verdadera pilar y apoyo en mi vida. ¡Por apostar que llegaría a la meta!!!

Porque los grandes sueños requieren tanto de grandes alas como de un tren de aterrizaje para lograrlos... Hoy en el gran paradigma de lo incierto que es el camino de la vida, con mi informe de prácticas terminado y el anhelo de la obtención del título profesional, una vez más viene a mí la dicha de saberme y sentirme apoyado, el compartir mis logros y el recibir nada más que muestras de alegría y gozo de parte de todas y cada una de las personas que invariablemente han sido parte de mi vida y han colaborado para que hoy llegue a la cúspide de mis estudios profesionales, *Gracias a ti:*

Dios: por quien creo y vivo y por darme una familia maravillosa.

A mi gloriosa UNAM: por brindarme la oportunidad de ser un profesional y contribuir al desarrollo de mi país, por el gran orgullo de haber sido parte de la comunidad universitaria y en la que jamás olvidaré que ser puma se lleva tatuado en la piel.

A todos mis profesores: Con especial atención a mi querida Maru, directora de este proyecto por todo su apoyo, pero sobretodo su paciencia para esperarme entre mis viajes, y por siempre dedicarme el tiempo que requería. A la Mtra. Alma Mireia López, por su valiosa retroalimentación siendo la revisora de este proyecto. Al Dr. Samuel Jurado, Lic. Lety Bustos y Dra. Mariana Gutiérrez, quienes fueron mi jurado y festejaron mis éxitos. Aquí un especial agradecimiento a Lichita, secretaria de la coordinación de Psicología clínica, por su invaluable apoyo en la tramitología, sin el cual este informe, aún estaría en proyecto.

A mis padres: de quienes siempre he recibido todo el apoyo, la seguridad y la libertad para decidir sobre mi vida y porque siempre creen en mí. A mi má por estar siempre a mi lado, en la salud y sobretodo en la enfermedad. A mi pá por estar siempre alerta y pendiente de mi, por tu ayuda cada vez que la necesito. A los dos por consentirme siempre y darme todo lo que pueden.

A Martín, Jorge, Laura y sus respectivas familias –mis hermanos- con los cuales sé que puedo contar en todo momento. A Laura por su entusiasmo y ánimo para que realizara este proyecto, por todo el apoyo sincero cada vez que algo se me atoraba. Y con un especial reconocimiento a Martín por tus recientes enseñanzas en las que demuestras que en la vida se debe aprender aun de la adversidad, por dar prueba de que los hombres se pueden levantar aún de sus propias

cenizas y dar testimonio de que siempre se puede seguir adelante. Todo mi agradecimiento por tu apoyo para finalizar este proyecto y por tu desmesurado respaldo dándome la oportunidad de tener uno de los semestres más increíbles de mi vida en el que sin lugar a dudas, conociendo este hermoso país, eh vivido grandes experiencias.

A todos mis sobrinos y sobrinas que son el semillero de la familia y en quienes tengo puestas todas mis esperanzas, principalmente en ti Edie, que optaste por reivindicarte e iniciar una formación, de la cual estoy seguro saldrás victorioso! Y al nenuco que es nuestra fuerza para triunfar.

A mi queridísima familia Asúnsolo Vázquez, quienes verdaderamente son parte de mi vida. A Boli que es un testimonio vivo de la presencia de Dios en medio de nosotros, por tu apoyo incondicional y por estar siempre pendiente de mi vida. A Martha por que a pesar de sentirte defraudada, creíste en mi y me apoyaste siempre, por la experiencia de vida de ambas, que es una lección para todos. A Gina Juambelz que ha sido una verdadera amiga en los momentos de tristeza. A Car, a Connie... Muchas gracias.

Y como los amigos son la familia que yo decidí tener, gracias Zazil, Tere, Clara, Jorge Ulloa, Cecy, por ser amigos incondicionales -la familia-, Naye por salvarme! Augusto por que un hermano puede no ser un amigo, pero un amigo será siempre un hermano! A Chelita por su ejemplo de fortaleza.

Con una dedicatoria súper especial a:

La ya por excelencia reina del Glam y así... Mariana Nova y el sabor (Jorge Gadar) de quienes espero ser el padrino! Y a la Lic. En ciencias ocultas Marisa Carús, por su invaluable amistad, respeto y reconocimiento, por que cuando me duele mirar hacia delante o atrás, miro a mi izquierda o derecha y están a mi lado.

Una dedicatoria también para Carlita Hadad e Ileana, que ya no están pero estuvieron y de manera importante en mi vida.

Y por ultimo, pero no por eso menos importante, agradezco infinitamente a la Fundación Alzheimer, sitio en el cual pude desempeñar mi práctica profesional, donde fui coordinador asistencial, y además adquirí buenos amigos, a la Lic. Ana Elenis por su apoyo, a Gabriel López por sus invaluable contribuciones a este informe, a Gaby Torres quien fue mi jefa y de quien aprendí que el agradecimiento es la memoria del corazón, a Paty Marcial, Apo y Vero por su amistad y apoyo siempre. Y aunque las cosas ya no son como antes, también mil gracias a la Sra. Concepción Moreno, por su asesoría y participación en la elaboración del "Manual para la atención y cuidado del paciente con demencia"

A todos aquellos que no figuran en este texto, pero que invariablemente, son especiales para mí.

Índice

INTRODUCCIÓN	...4
CAPITULO 1: ANTECEDENTES	
1.1 Demencias	... 8
1.1.1 El proceso de envejecimiento	... 8
1.1.2 Historia de las demencias	... 9
1.1.3 Definición de demencia	... 10
1.1.4 Síntomas cognitivos de la demencia	... 11
1.1.5 Síntomas conductuales de la demencia	... 13
1.1.6 Clasificación de las demencias	... 16
1.2 Demencia de tipo Alzheimer	
1.2.1 Historia de la demencia de tipo Alzheimer	... 16
1.2.2 Definición de enfermedad de Alzheimer	... 17
1.2.3 Causas y factores de riesgo	... 19
1.2.4 Etiología de la enfermedad de Alzheimer	... 20
1.2.5 Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer	... 24
1.2.6 Fases o etapas de la enfermedad	... 24
1.2.7 Diagnóstico funcional de la Enfermedad de Alzheimer	... 28
1.2.8 Diagnóstico diferencial de la Enfermedad de Alzheimer	... 38
1.2.9 Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer	... 41
1.2.9.1 Tratamiento clínico	... 41
1.2.9.2 Tratamiento farmacológico	... 43
1.2.9.3 Tratamiento funcional	... 43
1.2.9.4 Tratamiento psicosocial	... 44
1.2.9.5 Tratamiento psicológico	... 46
1.3 Demencia Vascular	
1.3.1 Historia de la demencia vascular	... 49
1.3.2 Definición de demencia vascular	... 49
1.3.3 Epidemiología de la demencia vascular	... 50

1.3.4 Factores de riesgo de la demencia vascular	... 51
1.3.5 Diagnóstico funcional de la demencia vascular	... 52
1.3.6 Diagnóstico diferencial de la demencia vascular	... 53
1.4 Atención a la familia del paciente con demencia	
1.4.1 La familia	... 55
1.4.2 Recursos sociales	... 57
1.4.3 Salud mental del cuidador	... 57
CAPITULO 2: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	
2.1 Objetivos fundamentales	... 60
2.2 Población destinataria	... 61
2.3 Espacio de trabajo	... 61
2.4 Fases por las que discurrió el procedimiento	... 62
2.5 Materiales	... 71
2.6 Estrategias de evaluación	... 71
CAPITULO 3: RESULTADOS	... 73
DISCUSIÓN	... 83
CONCLUSIONES	... 89
ANEXOS	... 94
REFERENCIAS	... 98

INTRODUCCIÓN

En todas las especies conocidas en la faz de la tierra, el ciclo vital produce invariablemente la muerte, misma que puede presentarse en cualquier momento del proceso por diversas circunstancias, como las enfermedades o accidentes fatales que por su impacto, son capaces de quitar la vida a los individuos. Sin embargo, en el último medio siglo, el desarrollo de las diferentes tecnologías y medios complementarios de diagnóstico, además de los progresos en la medicina, produjeron una aceleración en el aumento de la expectativa de vida que involucró a toda la población mundial, independientemente del grado de desarrollo de los diferentes países.

Arango (2003), señala que se ha observado un aumento en el número de personas con riesgo de desarrollar alguna enfermedad neurodegenerativa u otra condición capaz de afectar el sistema nervioso. A nivel mundial, se calcula que cerca de 3 a 5% de las personas mayores de 65 años, 12 a 15% de las personas mayores de 75 años y aproximadamente 40% de las personas mayores de 85 años presentan un síndrome demencial.

En nuestro país, la vejez es un tema al que, si bien, en los últimos años se ha tomado interés, su investigación es poca. Según la Secretaría de Desarrollo Social (Sedesol, 2006), en México existen 7 millones 300 mil hombres y mujeres mayores de 60 años, estimándose que esta cifra se duplicará en los próximos 15 años, llegando a los 42 millones de habitantes para el 2050. El fenómeno de envejecimiento demográfico obliga, tanto al gobierno como a la sociedad, a prepararse para responder las necesidades futuras. De ahí la importancia de estudiar la vejez, y con ello los padecimientos que se presentan, como es el caso de las demencias, ya que la mayoría de las veces se piensa que cuando alguien olvida reiteradamente las cosas o se vuelve repetitivo es, por que está envejeciendo y que esto es sólo una característica de esa etapa. La vejez sin duda

está ligada a la pérdida de memoria, pero cuando ésta afecta la vida diaria, es el momento de buscar ayuda.

En condiciones normales, la muerte viene precedida por un período de deterioro progresivo o escalonado de las funciones físicas que se denomina *envejecimiento*. Según Alberca (2006), el envejecimiento es un proceso de deterioro anatómico y declive funcional inherente al proceso vital, que tiene que ver con el paso del tiempo, su grado y velocidad varía ampliamente de unos individuos a otros, dependiendo de los factores internos y externos a los que puedan verse expuestos a lo largo de su vida.

Según Arizaga (2005), "estamos empezando a sufrir la epidemia que preveía Plum (1979), o el diluvio que pronosticaba Wells (1981), cuando hace dos décadas imaginaban el problema médico y social que las demencias generarían en el futuro" (pp.7)

Dentro del contexto de las enfermedades que están ligadas con la edad, las demencias son el síndrome que despierta una de las mayores preocupaciones clínicas, ya que aparte de ser, para este grupo de edad, la primera causa de incapacidad y muerte, provocan gastos sanitarios elevados difíciles de asimilar por los actuales sistemas de salud pública.

Todavía hasta principios de los años 90's, el término "*demencia senil*" era usado para definir la Enfermedad de Alzheimer (EA), se tenía la creencia de que estos padecimientos eran una consecuencia natural de envejecimiento, ya que se carecía de criterios diagnósticos bien establecidos. Actualmente, la enfermedad de Alzheimer se considera como una demencia irreversible que afecta a un buen número de pacientes con algún padecimiento de tipo demencial, su diagnóstico es difícil ya que aún no se ha logrado identificar las causas que la originan y por lo tanto no se conoce un método certero de prevención y mucho menos una cura; identificar los síntomas es el primer paso hacia el diagnóstico, y al obtenerlo, será

posible tener acceso a información útil para poder planificar las intervenciones necesarias que se tengan que hacer en el futuro.

Esta enfermedad (EA) provoca una pérdida de la autonomía, consecuencia de la muerte neuronal por la que los individuos atraviesan, lo cual trae consigo un déficit cognitivo y funcional en el paciente y por lo tanto, un deterioro en la calidad de vida del enfermo y de sus familiares, llegando a originar dificultades de convivencia. Sin embargo, se ha observado que los cuidadores y familiares que están bien informados acerca de la enfermedad logran una mejor adaptación.

De acuerdo a los datos antes mencionados, resulta importante señalar que, conforme al aumento de la longevidad de la población, una de las necesidades futuras, será que la sociedad esté preparada para responder ante la creciente posibilidad del aumento de la presencia de la Enfermedad de Alzheimer. Por tal motivo, surge el planteamiento de capacitar a los familiares y cuidadores primarios del paciente con demencia, prolongando la salud física del enfermo y mental del cuidador primario y su familia. De ahí que el objetivo principal de este trabajo sea la implementación de un “Curso-Taller para el familiar y cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer”, en el que se brinde información, clara y explícita sobre las demencias, de manera especial, sobre la Enfermedad de Alzheimer, concentrándola en un *“Manual para la atención y cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer”*, mismo que, de manera general abordó los siguientes puntos:

- Concepto de demencia y enfermedad de Alzheimer
- Causas de la enfermedad y factores de riesgo
- Etapas de la enfermedad
- Diagnóstico y tratamiento
- Calidad de vida del paciente con demencia
- Comunicación
- Planes hacia el futuro
- Salud mental del cuidador

El escenario usado para la implementación del Curso-Taller fue la Fundación Alzheimer, "*Alguien con quien contar*", I.A.P", que es un centro de día que atiende a pacientes ya diagnosticados con cualquier tipo de demencia, especialmente la demencia de tipo Alzheimer. Los familiares y cuidadores de estos pacientes, fueron los principales destinatarios para asistir al curso-taller. Dentro de las contribuciones que el presente programa brindó a la institución, destaca principalmente el apoyo directo a los familiares de los pacientes que asisten a Fundación Alzheimer, mediante la implementación del "Curso-Taller", la distribución gratuita del "Manual de información para el cuidado del paciente con demencia de tipo Alzheimer", la implementación de otros cursos que -derivados de la aceptación y calidad de éste- Fundación Alzheimer brinda ahora en sus instalaciones.

CAPITULO 1: ANTECEDENTES

1.1 Demencias

1.1.1 El proceso de envejecimiento

En la actualidad, la ciencia y tecnología, han logrado controlar las causas de muerte temprana, pero no la duración máxima de la vida. Sigue siendo tan inusual como en épocas pasadas, encontrar a una persona con más de 100 años, sin embargo se espera que, si se logran controlar las causas de muerte más importantes, la duración de la vida del hombre se situaría alrededor de los 90 o 100 años, es por ello que la población mayor de 80 años, podrá ir en aumento progresivo durante los próximos, años aunque no necesariamente la duración máxima de vida se incremente de manera significativa.

Alberca (2006), define el envejecimiento como "el proceso degenerativo multiorgánico de naturaleza multifactorial que antecede a la muerte" (pp. 1).

El envejecimiento trae consigo una serie de cambios de naturaleza física, psicológica y social, que con el paso del tiempo se transforman en un deterioro cognitivo, donde se encuentran relacionadas funciones mentales superiores como: la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención y la concentración. Estos cambios constituyen uno de los factores centrales de las etapas tardías de la vida.

La vejez, está asociada con una serie de cambios sensoriales y perceptuales distintivos, aunque existen grandes diferencias individuales, de manera general se encuentra que: la agudeza visual y auditiva disminuyen, se presenta una disminución en el reconocimiento táctil de formas y en la discriminación de actividades dolorosas, lentificación motora y aumento en los tiempos de reacción, además de problemas de segmentación y perseverancia, incremento de la tasa del olvido y reducción de las habilidades para adquirir nueva

información. Estas dificultades suelen iniciarse alrededor de la quinta década de vida y ser lentamente progresivas en el proceso de envejecimiento normal, pero acelerado en caso de demencia.

Según Ardila (2003), existe una observación de gran importancia con respecto a los cambios cognoscitivos asociados al envejecimiento: al aumentar los rangos de edad, los puntajes en diferentes pruebas neuropsicológicas tienden a mostrar una dispersión mayor. Es decir, al avanzar la edad, la ejecución se hace más heterogénea. En tanto que algunos sujetos continúan presentando una ejecución relativamente alta, otros muestran una caída acelerada. El primer grupo correspondería a lo que se conoce como "envejecimiento exitoso" (sujetos que aún en edades muy avanzadas continúan presentando una ejecución apropiada en pruebas cognoscitivas y llevando una vida relativamente normal). Por el contrario aquellos que presentan una caída acelerada en sus habilidades cognoscitivas terminan con frecuencia presentando una demencia de tipo Alzheimer. De hecho las diferencias entre el envejecimiento normal y la demencia de tipo Alzheimer, son más cuantitativas que cualitativas. En la demencia de tipo Alzheimer, los cambios cognoscitivos asociados con el envejecimiento se encuentran patológicamente aumentados.

1.1.2 Historia de las demencias

Según López-Pousa y cols. (1996), la palabra demencia es una derivación del latín (*demens, dementatus*). Cicerón (106-43 a.C.), en su ensayo *De senectute*, defendía que la pérdida de memoria del anciano es una enfermedad cerebral añadida a la ancianidad. Para esos tiempos, la palabra demencia, que literalmente se traduce como "*fuera de la mente de uno, locura*", se aplicaba a toda clase de deterioro cognitivo y conducta anormal inexplicable.

Probablemente, la primera vez que se utilizó el término demencia dentro de un contexto médico, fue en la enciclopedia de Celso en el siglo I antes de Cristo.

Areteo de Capadocia, un siglo más tarde, habló ya de demencia senil. Juvenal, en el siglo II, se refirió a la demencia senil con mucho pesimismo y amargura. Oribasio describe en el siglo IV la atrofia cerebral e intentó especular sobre su origen. Los médicos del Islam en la edad media, tuvieron terminología y conceptos similares a los de los grecorromanos tanto sobre la naturaleza del envejecimiento cerebral como sobre la demencia. La inevitable decrepitud y el carácter melancólico que acompaña a la vejez, fueron ideas comunes en los tiempos del renacimiento. Pinel, a finales del siglo XVIII uso el término demencia, para designar una de las cinco enfermedades mentales que conllevan a la abolición de la facultad del pensamiento. En el siglo XIX, la demencia fue considerada como el resultado de una enfermedad orgánica, lesional, estructural del cerebro. En 1938, Esquirol recapituló las diferencias entre el sujeto demente y el discapacitado mental en este epigrama: "El demente es un hombre que se ve privado de las facultades que anteriormente disfrutó, es un hombre rico que pasa a ser pobre. Sin embargo, el discapacitado mental ha vivido sin un duro y en la miseria mental toda su vida". Esto explica la noción de "déficit adquirido" que en los tiempos actuales ha adquirido el término demencia.

El proceso de cambio de los siglos XIX al XX, fue un proceso en el que el término demencia iba cobrando un significado mas limitado. El trastorno aparecía tanto en la edad senil como en la presenil; estaba causado por una enfermedad cerebral, lo que le separaba de las neurosis y existía una distinción razonable entre demencia debida a parálisis general progresiva, enfermedad arterosclerótica y senilidad patológica, de esta forma el término demencia adquirió la connotación de un trastorno mental irreversible e inexorablemente progresivo.

1.1.3 Definición de Demencia

Las demencias son síndromes neuropsicológicos crónicos y degenerativos con un síntoma en común imprescindible para su diagnóstico: incapacidad de aprender nueva información por un daño cognitivo. Existen varios tipos de

demencia: progresiva e irreversible (como es el caso del Alzheimer), primarias, secundarias, por mencionar algunas.

Alberca (2006), menciona que "la demencia se define como un síndrome adquirido y producido por una causa orgánica capaz de provocar un deterioro persistente de las funciones mentales superiores que deriva en una incapacidad funcional tanto en el ámbito social como laboral, en personas que no padecen alteraciones del nivel de conciencia" (p. 33).

Según Cubero (2002), se pueden dividir los síntomas de la demencia en cognitivos y conductuales.

1.1.4 Síntomas cognitivos de la demencia

Los síntomas cognitivos de la demencia pueden considerarse como la secuencia directa de las alteraciones estructurales u orgánicas que presenta el cerebro del paciente demente. Las formas de inicio de los cuadros de deterioro cognitivo son tan heterogéneas como las entidades clínicas que lo ocasionan. Lo habitual es que las manifestaciones iniciales sean sutiles y difíciles de evaluar y medir, mientras que en los cuadros evolucionados presentan un cúmulo de síntomas que incluso permiten delimitar el diagnóstico etiológico. Los síntomas cognitivos más representativos de la demencia son los siguientes:

- *Amnesia*: Es la pérdida de memoria, está presente en todos los pacientes, aunque en algunas formas de predominio frontal es menos notoria. El origen de esta pérdida es inicialmente el daño en las zonas cerebrales necesarias para su funcionamiento, aunque posteriormente se añade la falta de atención o concentración. En etapas iniciales se ve más afectada la memoria reciente y la capacidad de aprendizaje, pero posteriormente se afectan todas las áreas y al final la memoria autobiográfica. El paciente no

es consciente de la situación, de esta forma es el familiar quien comenta los olvidos, preguntas repetitivas y demás errores que el paciente comete.

- *Afasia*: Es la afectación del lenguaje que se refiere a la expresión y comprensión, tanto del lenguaje oral como el escrito. Suele manifestarse inicialmente por disnomia, y posteriormente por el uso inadecuado de palabras. En las fases finales se limita a la repetición automática de palabras o frases inconexas, con deterioro en la pronunciación y mutismo.
- *Apraxia*: Se refiere a la incapacidad para realizar actividades motoras complejas. La afectación también suele ser progresiva, predominando en las fases iniciales la apraxia constructiva, como copiar dibujos, y posteriormente la apraxia ideomotriz, donde el paciente no puede realizar acciones simples tras una orden o de forma espontánea. Finalmente presenta incapacidad para las actividades comunes de la vida diaria, hasta llegar a la falta de movimiento o acinesia.
- *Agnosia*: Está relacionada con la incapacidad para reconocer la información percibida por los sentidos, siempre que no exista trastorno de los órganos perceptores. En la práctica habitual es normal que coincidan las dificultades visuales o auditivas por la edad del paciente. Las manifestaciones visuales son las características más fáciles de explorar y se identifican por la progresiva incapacidad para reconocer objetos cotidianos. También se pierde la capacidad de reconocer palabras que denominan objetos o personas.
- *Desorientación*: Afecta tanto al tiempo como al espacio y refleja la dificultad del paciente para situarse en su ambiente. Inicialmente suele manifestarse por el extravío del paciente en un ambiente extraño, como hospitales, supermercados o lugares de recreo. Mas adelante el paciente se pierde en lugares conocidos como su casa o en su propia colonia, finalmente pierde

por completo la capacidad de situarse en el espacio y comienza el vagabundeo dentro de la propia casa.

- *Acalculia*: Es la dificultad para llevar a cabo operaciones matemáticas simples. Se identifica mediante pruebas psicométricas, aunque en pacientes con actividades laborales relacionadas con el cálculo, puede ser un síntoma de inicio.

1.1.5 Síntomas conductuales de la demencia

Los síntomas conductuales de la demencia se pueden considerar como secundarios en su presentación respecto a los cognitivos, aunque para la familia y los cuidadores, son generalmente los más importantes ya que condicionan la calidad de vida del paciente y su entorno. Aparecen en etapas medias de la enfermedad, su ritmo y relevancia son variables. A diferencia de los síntomas cognitivos se dispone de terapias, tanto psicológicas como farmacológicas, que reducen o anulan estas manifestaciones de la enfermedad.

- *Trastornos afectivos*: la depresión aparece con mucha frecuencia, sobre todo al inicio de la enfermedad, aunque probablemente está infravalorada en etapas más avanzadas por la dificultad de abordaje. No está claro si el origen es reactivo, como respuesta a la situación de deterioro o por la depresión de algunos neurotransmisores objetivada en algunas localizaciones del cerebro. Un aspecto muy importante es el diagnóstico diferencial al inicio del cuadro, ya que la depresión en el anciano puede simular una demencia y la falta de tratamiento provoca una demencia establecida e irreversible. En general, la presencia de depresión asociada a la demencia puede agravar de forma importante la sintomatología del paciente, con un brusco declinar de las funciones cognitivas, y hace necesario el abordaje temprano.

- *Delirios*: Son alteraciones del pensamiento en las que el paciente llega a ideas falsas o incongruentes que no pueden rebatirse mediante una argumentación lógica, es característico de las etapas iniciales y medias de la enfermedad, reflejando la dificultad del paciente para adaptarse al entorno, lo que le lleva a hacer una interpretación equivocada de la realidad. Los argumentos más frecuentes se corresponden con la sospecha de robo y de referenciar la presencia de extraños en la casa. Los delirios pueden acompañarse de agresividad y, si presentan dificultad en el tratamiento, se aconseja el uso de medicación antipsicótica.
- *Alucinaciones*: Se trata de falsas percepciones, generalmente visuales, aunque en un paciente con demencia pueden presentarse auditivas. Se ven favorecidas por la presencia de alteraciones sensoriales, patología concurrente, ingreso en instituciones o el consumo de fármacos.
- *Apatía*: El desinterés por lo que rodea al paciente lo conduce a un aislamiento progresivo hasta la completa inactividad y, con el paso del tiempo, se convierte en un motivo de frustración y desinterés en los cuidados.
- *Agitación psicomotriz*: Es la incapacidad para mantenerse quieto en un lugar determinado durante un tiempo prolongado en ocasiones puede ser reflejo de patología no valorada como dolor, infecciones o ansiedad. Es uno de los síntomas peor tolerados por los cuidadores. A menudo desemboca en vagabundeo, tanto en el domicilio como en el exterior.
- *Alteraciones en el ritmo del sueño*: Este es otro de los síntomas frecuentes, suele producirse por la inversión de los ciclos *sueño-vigilia*. Es consecuencia de la desorientación que sufre el paciente y de la limitación de las actividades sin contacto con el exterior. Es de difícil tratamiento y

muy agotador para los cuidadores; se ha de prevenir mediante el uso adecuado de los horarios y la exposición a la luz solar.

- *Desinhibición:* Es característico de la afectación frontal, y por lo tanto predominante en las demencias de esta localización. Las formas más graves, por las posibles consecuencias y la incomodidad del entorno, son las de tipo sexual: tocamientos, demandas inadecuadas, etc. También la incontinencia verbal con falsas acusaciones o falta de control en la alimentación.
- *Incontinencia:* Prácticamente es una constante en la demencia avanzada. Suele comenzar como incontinencia urinaria y posteriormente fecal. Al inicio es importante descartar alguna causa tratable, como infecciones de vías urinarias, cálculos renales, impactación fecal, etc.

Aunque hay pérdida de memoria, en las primeras etapas hay conciencia de enfermedad, es decir, el paciente se sabe y siente enfermo, logra identificar los cambios mentales y de personalidad que está padeciendo, es por ello que estos sujetos sufren al percibir su problema.

Se considera demencia a un síndrome de origen orgánico, mismo que es adquirido y persistente, con afectación de múltiples funciones intelectuales y que supone un descenso significativo en las capacidades sociales del individuo.

Estos síndromes afectan las habilidades intelectuales de los sujetos como: la memoria, el lenguaje, el pensamiento, las emociones y el comportamiento, lo que conlleva a una afectación de las actividades en la vida diaria.

1.1.6 Clasificación de las demencias

Como se citó anteriormente en la historia de las demencias, solamente se conocían dos tipos de demencia, sin embargo conforme se ha actualizado el DSM-IV-TR, se han redefinido nuevos tipos encontrándose que actualmente se clasifica a las demencias de la siguiente manera:

- Demencia tipo Alzheimer.
- Demencia vascular.
- Demencia debida a traumatismo craneal.
- Demencia debida a enfermedad de Parkinson.
- Demencia debida a enfermedad de Huntington.
- Demencia debida a enfermedad de Pick.
- Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia debida a otras enfermedades médicas.
- Demencia inducida por el consumo persistente de sustancias.
- Demencia debida a etiologías múltiples.
- Además, la demencia no especificada.

Dada la complejidad de las demencias, para efectos de este informe, solamente se describirán la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular, ya que éstas fueron las demencias con las que estaban diagnosticados los pacientes de los familiares y cuidadores que asistieron al curso-taller que en el capítulo dos del presente informe se describe.

1.2 Demencia de tipo Alzheimer:

1.2.1 Historia de la demencia de tipo Alzheimer

Esta enfermedad lleva el nombre del doctor Alois Alzheimer quien, en noviembre de 1906, presentó una publicación titulada "Una enfermedad

característica de la corteza cerebral" en el que describió los cambios característicos y anormales en el tejido cerebral de una mujer de 51 años, que había desarrollado de modo progresivo, pérdida de memoria, desorientación, afasia, apraxia, agnosias y manía persecutoria. En el examen neuropatológico, el Dr. Alzheimer descubrió por primera vez en la historia de la neuropatología, la presencia de los *ovillos neurofibrilares* y de depósitos de sustancia amiloide que se asociaban a la pérdida de neuronas en la corteza cerebral de la mujer que había muerto de lo que hasta entonces se creía una enfermedad mental inusual, cambios que hoy se conocen como "*Enfermedad de Alzheimer*".

Según López-Pousa (1996), el interés clínico por esta entidad comenzó en la década de 1960 y fue aumentando progresivamente. Hoy en día, se sabe que la degeneración neurofibrilar y las placas seniles, son lesiones propias de la ancianidad normal y que la enfermedad de Alzheimer las comparte conjuntamente con otras alteraciones.

La disminución en la mortalidad, en control de la natalidad y el aumento creciente de la esperanza de vida han contribuido a que, hoy por hoy, gran parte de la población alcance edades muy avanzadas, lo que causa un aumento en la probabilidad de contraer enfermedades ligadas a la edad, y por consiguiente una demencia, fundamentalmente la enfermedad de Alzheimer ya que, según Mangone (2005), actualmente es la etiología más frecuente de los síndromes demenciales.

1.2.2 Definición de la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una demencia progresiva que tiene déficit de memoria como uno de sus síntomas más tempranos y pronunciados. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, de lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.

Según Mangone (2005), la enfermedad de Alzheimer, es un desorden neurodegenerativo y progresivo con características clínicas y fundamentalmente patológicas definidas. Plantea que su etiología es heterogénea y puede ser generada por mutaciones en los cromosomas 1, 14, 19 y 21. Su sintomatología incluye pérdida progresiva de la memoria, disminución de las habilidades cotidianas, desorientación temporal y espacial, dificultad en el aprendizaje, progresiva, pérdida de la comunicación verbal y síntomas neuropsiquiátricos.

A nivel neuronal, la enfermedad está asociada con el desarrollo de placas y ovillos de fibras que van recubriendo el cerebro.

Según Arias (2005), el Alzheimer no inicia con la muerte de neuronas; la causa es la pérdida de sinapsis, es decir, la desconexión entre ellas. La muerte de neuronas, sí ocurre en esta demencia aunque tardíamente, pues antes se presenta una respuesta para tratar de compensar la función incorrecta de los neurotransmisores. Las neuronas forman sinapsis, aumentan su fuerza o se retraen las que no son funcionales. Este proceso, requiere de un control fino del metabolismo, de la homeostasis celular, que probablemente se rompe con el Alzheimer.

Una de las zonas del cerebro con mayor plasticidad es el hipocampo, donde se origina el proceso de la memoria y se almacena la de corto plazo.

Los especialistas en neurología que están interesados en estudiar por qué se pierden las sinapsis, han decidido investigar por qué la proteína beta amiloide, que se acumula en el cerebro de estos pacientes, puede ser tóxica para las sinapsis.

1.2.3 Causas y factores de riesgo

Las causas que originan el Alzheimer no son aún claras y hay mucho que trabajar al respecto. Sin embargo, se ha asociado a enfermedad coronaria, problemas de circulación y aporte sanguíneo y glucosa. También se ha establecido que el Alzheimer es una proteinopatía, la cual es un padecimiento donde hay proteínas que se alteran en su estructura tridimensional, lo que permite que aquéllas pierdan su función normal, se autoensamblen y formen agregados insolubles que empiezan a interferir con la función cerebral.

La enfermedad de Alzheimer afecta la habilidad de las personas para recordar, razonar y comunicarse. El proceso de esta enfermedad es gradual y la persona se deteriora lentamente. Diversos autores plantean un curso evolutivo de la enfermedad, pero a la fecha no existe un criterio estandarizado, Magote (2005) propone que el curso evolutivo de la enfermedad tiene un término promedio de 6 a 12 años, siendo más agresivo en su forma clínica presenil, es decir, cuando su inicio es previo a los 65 años.

El Alzheimer, al igual que la gran mayoría de enfermedades, afecta a todos los sectores sociales, sin distinción de clase social, género ni lugar geográfico; siendo más común que se presente en personas adultas mayores, sin embargo llega a presentarse en sujetos jóvenes.

Si la enfermedad del paciente empezó después de los 65 años, el riesgo de contraerla es mínimo por que se considera que es una enfermedad como cualquier otra. Sin embargo cuando existen varios casos en una familia puede indicar un componente genético denominado Alzheimer familiar, no obstante cuando su inicio es entre los 40 y 50 años y que se haya presentado en tres o más generaciones sucesivas el riesgo de contraerla es mayor.

La existencia de un factor genético significa que una persona ha heredado la tendencia a ser más vulnerable a la enfermedad, pero que no necesariamente va a desarrollarla (Feria, 2005).

Existen evidencias de personas con un riesgo mayor de sufrir Alzheimer según sus rasgos de personalidad y hábitos de vida. Estas personas se caracterizan por tener vidas rutinarias, poco interés por la cultura, escaso hábito de lectura, escasas aficiones y ausencia de curiosidad.

López-Pousa (1996) considera como factores de riesgo, la historia familiar, antecedentes familiares de Síndrome de Down, enfermedad de Parkinson, la edad materna superior a los 40 años en el momento del nacimiento, diversas alteraciones en las huellas dactilares, el predominio manual izquierdo y diversas enfermedades hematológicas.

1.2.4 Etiología de la enfermedad de Alzheimer

Aunque no se conocen las causas de la enfermedad, actualmente se realiza una intensa labor de investigación científica que propone diversos modelos conceptuales, basados en signos y síntomas que postulan cierto número de hipótesis que apuntan a que pudiera ser el resultado de diversos factores, entre los cuales destacan los tóxicos, que pudieran derivar en una enfermedad cerebral, o como el producto del envejecimiento normal o factores genéticos.

Juárez (1997) menciona que una hipótesis se basa en la observación de que un neurotransmisor en particular, la acetilcolina, no se produce en cantidades suficientes en el cerebro de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer, y así se explica la pérdida neuronal selectiva de las terminales nerviosas.

De acuerdo con Giménez-Roldan (En Arango, 2003), la epidemiología analítica y biología molecular permiten entrever posibles causas y mecanismos,

por el momento solo esbozados que destacan la perspectiva de la enfermedad de Alzheimer como afección determinada genéticamente, expresada de forma dependiente de la edad, e influida quizá por antecesoros plurales que regulan y modifican su expresión a lo largo de la existencia del individuo.

Probablemente la condición mas relacionada con la enfermedad de Alzheimer sea el proceso de envejecimiento, sino que histológicamente, el cerebro senil *normal*, desarrolla también ovillos neurofibrilares y placas seniles; la consecuencia inevitable ha sido preguntarse no solo que límites pudieran separar la enfermedad de Alzheimer del envejecimiento normal, sino la posibilidad de que la primera no fuera sino una forma de envejecimiento cerebral acelerado.

Los hipotéticos orígenes del daño neuronal en la enfermedad de Alzheimer podrían ser dos: un proceso degenerativo primario capaz de dañar selectivamente determinados grupos neuronales del hipocampo, complejo amigdalario y cerebro anterobasal, o bien, el evento primario pudiera ser la secreción de la proteína específica A4 (β -p), condicionando secundariamente el proceso de degeneración neuronal .

Investigaciones en el área bioquímica destacan el descubrimiento de cambios en el sistema colinérgico presináptico de la corteza cerebral, relacionando la extensión del deterioro cognoscitivo antes de la muerte, así como la gravedad de cambios psicopatológicos en el cerebro, con la reducción de acetilcolina transferasa mediante estudios de autopsia.

Además de las anomalías colinérgicas, existe también la afectación de la noradrenalina necesaria para el cambio de comportamiento y el 5-hidroxitriptamina que se ve reducido en áreas corticales y subcorticales; así como la disminución de somatostatina péptida dentro de la corteza (Fuentenebro, 1984).

Otra de las teorías acerca del origen de la enfermedad de Alzheimer, es la presencia de algunos materiales en el organismo como el aluminio, dicha teoría tiene sustento en los estudios que se han hecho con animales, a los que se les inyecta el metal, y después se observan marañas microscópicas de fibras nerviosas que se asemejan a algunos de los cambios degenerativos que presentan los pacientes con Alzheimer, sin embargo esto no se ha comprobado y han quedado a nivel de laboratorio los resultados, inclusive la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (A.M.A.E.S. 1999), publicó el tríptico "*Enfermedad de Alzheimer, mitos y verdades*", donde considera como mito, el hecho de que la enfermedad de Alzheimer sea causada por aluminio y otros metales, justificándose con el argumento de que los estudios realizados no se han comprobado.

Según Feria, (2005) el Alzheimer tampoco se origina por:

- *Endurecimiento de las arterias o enfermedad de los vasos sanguíneos:* la mayoría de los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen irrigación sanguínea cerebral normal, por lo tanto la arteriosclerosis que es una enfermedad vascular, no tiene influencia en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Es un hecho que en determinado momento los médicos creían que la arteriosclerosis era la causa de todos los tipos de demencia senil, sin embargo ya se comprobó que esta teoría es falsa.
- *Escasa o excesiva actividad intelectual:* se cree que si se mantienen el cuerpo y la mente activos no se va a contraer la enfermedad pero ni la enfermedad de Alzheimer ni ninguna otra de las demencias irreversibles, pueden ser prevenibles o evitables si se ejercita más la mente o se mantiene activo el cuerpo durante la juventud o la edad adulta.
- *Una enfermedad contagiosa:* la enfermedad de Alzheimer no es contagiosa. No se puede contraer por contagio de otra persona como puede ser la gripe

o el SIDA. La convivencia con una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer puede generar estrés y depresión en el cuidador. Este estrés puede originarle olvidos, irritabilidad y enojos que no deben interpretarse como síntomas de la enfermedad.

- *Enfermedad emocional o “embrujo espiritual”*: la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad orgánica independiente del contexto relacional en el que haya vivido el enfermo. No es el resultado directo de tensión, disgustos, negligencia o conflictos familiares que hubieran influido para desencadenar la enfermedad. Tampoco es el producto de algún “hechizo” o alguna <<debilidad moral>> puesto que personas productivas, fuertes y cultas lo contraen.
- *Consecuencia de cambios repentinos en la vida del enfermo*: un cambio de residencia, la pérdida de un ser querido, una breve estancia en el hospital no origina la enfermedad. Sin embargo este tipo de acontecimientos puede sacar a la luz una demencia oculta. Aunque una persona sea capaz de hacer frente al esfuerzo que le exige una rutina limitada, un cambio repentino a veces suele ser una prueba demasiado difícil de superar. En apariencia, el acontecimiento es <<la causa>> de la aparición repentina de la demencia. Sin embargo, una investigación exhaustiva demostrará por lo general que los problemas son anteriores al suceso desencadenante.
- *Falta de sangre u oxigenación en el cerebro*: dar medicamentos a los enfermos para incrementar el flujo sanguíneo o la oxigenación del cerebro no hará que se detenga el curso de la enfermedad. Algunos fármacos llamados vasodilatadores aumentan el diámetro de los vasos sanguíneos en el cerebro, sin embargo, la enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad vascular.

- *Resultado de alcoholismo crónico o deficiencia vitamínica:* un abuso crónico del alcohol o una nutrición deficiente ocasionan un tipo de demencia diferente y esto significa que no se puede detener la enfermedad de Alzheimer si se restringiera la ingestión de Alcohol o si las personas se alimentaran mejor (aunque una dieta adecuada siempre ayuda).

1.2.5 Epidemiología

La incidencia de la enfermedad de Alzheimer sobre la población de nuestro país es sumamente elevada. El padecimiento se observa en todo el mundo, no distingue límites sociales ni económicos y, aun no se cuenta con datos suficientes que sugieran una clara relación con factores nutricionales, exposición a toxinas u otros elementos ambientales.

Debido a que se han encontrado antecedentes familiares en aproximadamente el 25% de los casos, se propone la presencia de un factor genético susceptible de ser transmitido, tal vez con carácter de autosómico dominante, ya que los pacientes con síndrome de Down, sufren cambios cerebrales como los que se encuentran en pacientes con enfermedad de Alzheimer (Juárez, 1997).

1.2.6 Fases o etapas de la enfermedad:

Etapas 1: Es difícil precisar el momento exacto en el que comienza, es necesario buscar un buen diagnóstico, ya que en ciertas ocasiones se puede confundir con un proceso normal del envejecimiento.

Esta etapa se caracteriza por: aparición de negligencia moderada y dificultades para encontrar palabras además de: pérdida de objetos, olvido de nombres de familiares, frecuencia del fenómeno "tenerlo en la punta de la lengua" y pérdida de la percepción espacial expresada en no saber volver a casa. Además

de presentarse dificultad para tomar decisiones, falta de iniciativa, depresión, manifestación de señales de agresión, perder interés en actividades que antes eran placenteras, alteraciones en el ciclo de sueño-vigilia, descuido en su higiene y presentación personal.

Según Alberca (2002), en esta fase los pacientes pueden presentar las siguientes alteraciones

- Alteraciones conductuales: en todo caso, alteraciones del estado de ánimo o leves de la personalidad. Pueden existir síntomas depresivos o una depresión mayor: algunas veces delirio de autoreferencia o ideas de robo.
- Alteración funcional: puede encontrar mayor dificultad para desarrollar su trabajo y abandonar algunos de sus <<hobbies>>.
- Memoria episódica: debe tomar notas, a veces el paciente no recuerda lo que hizo, leyó o vio en TV, puede olvidar citas o hechos importantes.
- Orientación: tiene un fallo leve a moderado de la orientación temporal y puede tener dificultades para orientarse en sitios inhabituales. Comienza a tener dificultad en la conducción de vehículos.
- Lenguaje: comienza con dificultades en la denominación y para seguir conversaciones complejas con varios interlocutores.
- Otras funciones corticales: suele existir una alteración de la atención y ejecutiva. Existe una agnosia visual en situaciones complejas.
- Neurológicos: a veces hay disminución de braceo, dudosa rigidez, alguna lentitud.
- Alteración funcional: Comienza a tener problemas en su conducta social, precisa una leve supervisión. Los compañeros advierten sus dificultades. Suele estar más pasivo, comienzan los problemas con el cambio, problemas para viajar a sitios desconocidos. Debe ser incapacitado para muchos aspectos de su vida.

El paciente puede continuar con su vida cotidiana, aunque con algunas fallas y es este el momento en que la familia se empieza a cuestionar acerca del comportamiento de su familiar y posiblemente buscan asesoría profesional que les ayude a tratar de esclarecer un diagnóstico inicial.

Etapa 2: Dado que esta demencia es crónica degenerativa, su avance se acompaña con la acentuación de los síntomas lo cual restringe a la persona en gran cantidad de sus actividades de la vida diaria.

De manera general, esta etapa se caracteriza por la presencia de: frecuentes y severas quejas de pérdida de memoria especialmente en episodios recientes y nombres de personas; así como de lenguaje e incapacidad de funcionar independientemente fuera del hogar. Comienzan a requerir asistencia para higiene, vestirse y alimentarse, posible presencia de alucinaciones y la dependencia total de terceros, o en los mejores casos la necesidad de supervisión y vigilancia las 24 horas del día.

Alberca (2002), señala las siguientes alteraciones para esta fase:

- Memoria: intensamente afectada, es evidente en la historia: no recuerda ni sus datos personales.
- Orientación: desconoce el mes, año y estación. Las equivocaciones son cuantitativamente importantes.
- Lenguaje: la anomia suele ser evidente durante la historia y da lugar a abundantes perífrasis; tiene una dificultad de comprensión manifestando importantes fallos en el lenguaje escrito y la lectura.
- Otras funciones corticales: existe una alteración evidente de todas las funciones corticales: ejecutiva, praxias de todo tipo (apenas si intenta copiar algo), las agnosias son especialmente visuales.
- Conductuales: pueden aparecer alucinaciones, generalmente visuales, auditivas o cinestésicas. Son ya frecuentes las falsas percepciones e

interpretaciones. Puede agitarse a la caída de la tarde. Comienzan a aparecer los trastornos del sueño.

- Neurológicos: se acentúan los signos parkinsonianos y la alteración de la marcha puede favorecer las caídas.
- Alteración funcional: ya no es capaz de elegir ropa. Precisa supervisión para numerosas actividades, no suele salir solo; la agitación aparece cuando se le contradice; comienza a cometer fallos al vestirse.

Etapa 3: Es la etapa más severa, caracterizada por la ausencia total de actividad independiente y completa dependencia de familiares y/o cuidadores, el deterioro físico es acentuado.

Las características principales son: dejan de reconocer a su pareja, hijos e incluso su propio reflejo en el espejo. Comienzan a sufrir de mutismo o balbuceo incoherente. Presentan alucinaciones, delirios y conductas excéntricas tales como almacenar de todo (juguetes, dulces o basura). También comienzan a darse convulsiones, incontinencia y reflejos infantiles, incapacidad para comer, completa dificultad para interpretar situaciones, incapacidad para caminar o lo hacen con mucha dificultad por lo que es necesario trasladarlo en silla de ruedas, están postrados en cama en posición fetal, y solo emiten ruidos (ausencia total del lenguaje).

Alberca (2002) señala las siguientes alteraciones:

- Alteración cognitiva: la alteración de la memoria y el resto de las funciones cognitivas es marcada. Reconoce con dificultad a familiares.
- Alteración neurológica: El síndrome parkinsoniano suele ser evidente y pueden aparecer crisis epilépticas. Los reflejos arcaicos son evidentes, sobretodo choques de dientes, mandíbulas y parpadeo.
- Alteración conductual: las alteraciones de la percepción son evidentes y el comportamiento suele ser agitado. Emite sonidos ininteligibles.

- Alteración funcional: necesita supervisión y cuidados todas las horas del día. No controla esfínteres. Finalmente pierde la capacidad de marcha.

1.2.7 Diagnóstico funcional de la enfermedad de Alzheimer

Ya que la pérdida de memoria no es un síntoma exclusivo de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico generalmente se hace por exclusión, al descartar otras enfermedades que pueden presentar síntomas similares.

Según el DSM-IV-TR (2005), los trastornos del apartado «Demencia» se caracterizan por el desarrollo de múltiples deterioros cognoscitivos (incluyendo el de la memoria) que se deben a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica, a los efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías (por ejem. efectos combinados de una enfermedad cerebrovascular y la enfermedad de Alzheimer). Lo anterior aunado al menos a una de las siguientes alteraciones cognoscitivas:

- Afasia (perdida de la capacidad de lenguaje)
- Apraxia (perdida de la ejecución de habilidades motoras).
- Alteración de la planificación, organización, secuenciación y abstracción.

El trastorno cognoscitivo debe representar un decremento significativo respecto de un nivel previo de funcionamiento, es decir, la alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales y puede representar un déficit mayor respecto al nivel previo de actividad del sujeto y no deben presentarse exclusivamente durante el curso de un *delirium*.

El *delirium*, o estado confusional agudo, se caracteriza por una alteración en la conciencia y en el estado de alerta. Denota una incapacidad del paciente para pensar con rapidez, claridad y coherencia acostumbradas. Los síntomas

incluyen desorientación, atención y concentración disminuidas, alucinaciones visuales y auditivas, incapacidad para registrar de manera adecuada cualquier información y después recordarla. El *delirium* puede coexistir con un síndrome demencial, se caracteriza por una alteración prominente en la percepción, con alucinaciones y sueños vívidos, fantasías e ilusiones absurdas, incapacidad para dormir e intensas variaciones emocionales. Además en el *delirium* puede haber un aumento en el estado de alerta con respuestas hiperactivas a cualquier tipo de estímulo, así como una hiperactividad marcada en la función psicomotora o del sistema nervioso autónomo. Es importante reconocer este estado por que usualmente representa un problema médico agudo más que una condición psiquiátrica. Desequilibrios metabólicos, reacciones tóxicas a fármacos o drogas, incremento en la presión intracraneal o síndromes de abstinencia a fármacos, drogas o ambos son las causas más comunes del *delirium*. (Ostrosky-Solís, citado en Arango 2003).

La organización mundial de la salud también aborda los criterios diagnósticos para las demencias en la CIE-10 siendo muy parecidos, sin embargo resaltan las siguientes diferencias:

- La duración mínima de esta alteración, deberá ser de 6 meses.
- Debe haber un deterioro en las capacidades de juicio, pensamiento, y procesamiento general de información.
- Las anteriores acompañadas de una reducción del control emocional o de la motivación o un cambio en el comportamiento social.

El diagnóstico generalmente está integrado por:

- Una historia clínica a detalle de la vida del sujeto proporcionada por el familiar más cercano, como el conyugue o los hijos, exámenes físico y mentales. Esto permite descartar situaciones relacionadas con otras

enfermedades intercurrentes y establecer el deterioro progresivo intelectual, los cambios de personalidad y los trastornos de memoria.

Según Tapias (citado en Cubero 2002), la información que debe obtenerse, debe incluir lo siguiente:

1. Fecha aproximada de inicio de los síntomas y modo de instauración.
2. Ritmo de la progresión y, si su carácter es fluctuante, progresivo o escalonado.
3. Empeoramientos recientes y factores relacionados.
4. Síntomas cognitivos. Las funciones superiores que con más frecuencia se afectan y que por tanto hay que explorar son: memoria, lenguaje, praxias (capacidad para realizar actividades motoras), gnosias (capacidad de reconocimiento sensorial), orientación, atención-concentración, cálculo, pensamiento, capacidad de juicio y abstracción. Esta evaluación se puede simplificar y obtener resultados altamente confiables mediante la aplicación de pruebas neuropsicológicas.
5. Síntomas conductuales y psíquicos: delirios, alucinaciones, depresión, ideación suicida, manía, cambios de personalidad, vagabundeo, trastornos del sueño, agitación psicomotora, agresividad, comportamientos repetitivos, comportamiento sexual inadecuado, incontinencia de esfínteres.
6. Síntomas neurológicos: focalidad, alteración de la marcha, convulsiones, caídas, etc.

7. Repercusión sobre actividades de la vida cotidiana. En general estas actividades se dividen en instrumentales y básicas, las instrumentales son las primeras en afectarse.
 - Actividades instrumentales de la vida diaria: llevar la casa, manejar el dinero, salir a divertirse, manejar aparatos, preparar comidas, controlar la medicación o llamar por teléfono.
 - Actividades básicas de la vida diaria: autonomía en el cuidado personal, peinarse, asearse, comer y continencia de esfínteres.

 8. Historia familiar de demencia, enfermedades psiquiátricas o vasculares cerebrales.

 9. Historia personal de trastorno psiquiátrico u otras enfermedades que hagan pensar en demencias secundarias.

 10. Nivel educativo, capacidades funcionales y sociales previas.

 11. Historia de consumo de sustancias, en especial el alcohol, y factores de riesgo cardiovasculares.

 12. Medicación que consume o ha consumido en los últimos tiempos, especialmente hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos, anticonvulsivos, antiparkinsonianos, hipotensores y antihistamínicos.
- Exploraciones física y neurológica, que comprenda el examen de los sistemas sensitivo y motor.
 - I. La exploración física debe incluir lo siguiente:

- Constantes: temperatura, presión arterial, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, talla y peso
- Auscultación cardiaca y carotídea
- Pulsos periféricos
- Palpación de tiroides
- Inspección de mucosas
- Palpación del abdomen

II. Exploración neurológica:

- Nivel de conciencia
 - Lenguaje
 - Signos de liberación frontal
 - Signos focales motores
 - Pares craneales
 - Signos extrapiramidales
 - Alteraciones de la marcha
- Examen del estado mental, para evaluar orientación, atención-concentración, memoria reciente y de largo plazo, habilidad para el cálculo y la lectura, escritura, asociación de nombres-objetos y personas, así como la capacidad de entendimiento y evaluación del juicio.

Para la evaluación de todas las funciones mentales superiores se usan escalas de evaluación, mismas que deben ser de aplicación sencilla y rápida y debe conocerse su validez y confiabilidad. La elección del tipo del test que se aplique depende de las características y grado de deterioro del paciente, el lugar donde vaya a realizarse el tiempo y sobre todo la practica que tenga el profesional para utilizarlo. Según Tapias, (citado en Cubero 2002) los instrumentos que son útiles para valorar los síntomas cognitivos en atención primaria se encuentran:

1. *Mini-Mental State Examination de Folstein (MMT)*. Explora la orientación, memoria inmediata y de fijación, atención-concentración, cálculo, producción y repetición del lenguaje, la lectura y la habilidad visoespacial. Requiere entre cinco y diez minutos para su aplicación, la puntuación máxima es de 30 puntos (número total de ítems) y su escala de calificación esta en función de los siguientes puntajes:

- 24-30 *Normal*.
- 23-17 *Deterioro cognitivo*
- 16-0 *Deterioro severo o franca demencia*.

Presenta una sensibilidad de 87% y una especificidad del 82%.

2. *Mini examen cognoscitivo (MEC)*. Es la primera versión en castellano del MMT adaptado a las características de la población española y explora las mismas áreas del MMT. El primer modelo de MEC utilizado tiene una puntuación máxima de 35, pero se han utilizado versiones cortas incluyendo el MEC de 30 para comparaciones internacionales. Requiere aproximadamente unos diez minutos para su aplicación. Se muestra poco sensible para detectar la demencia vascular, las demencias de inicio frontal o con alteraciones visoperceptivas.

3. *Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer*. Junto con el MMT y MEC, es uno de los más utilizados en atención primaria. Más que un análisis de capacidad cognitiva, mide el nivel de conciencia o estado de alerta del sujeto. Consta de diez preguntas (numero total de ítems) en orientación, memoria y calculo sencillo. Su escala de calificación esta en función de los siguientes puntajes:

- 0-3 *Muy confuso*
- 4-6 *Moderadamente confuso*
- 7-8 *Levemente confuso*

- 9-10 *Lúcido y alerta*

Tiene una sensibilidad de 87% y una especificidad del 79.8%. Requiere menos tiempo que el MMT y MEC, aproximadamente unos tres a cinco minutos.

Los inconvenientes de estos tests son que enfatizan en el lenguaje y la memoria y tienen una gran orientación verbal por lo que personas analfabetas o con pérdidas sensoriales pueden presentar falsos positivos y las demencias incipientes, así como las demencias en personas con nivel intelectual alto, pueden puntuar por encima del punto de corte.

4. *Test del dibujo del reloj de Shulman*. En este test se solicita al paciente que dibuje la esfera de un reloj y que marque las 11:10 hrs. Para valorar este dibujo existen criterios estandarizados. La sensibilidad de este test varía desde el 77 al 94% y la especificidad del 65 al 85%.
5. *Set-test de Isaacs*. Consiste en pedir al paciente que nombre, sin parar hasta que se le diga basta, una serie de colores, animales, frutas y ciudades, dando 1 minuto por cada serie y se cambia a la siguiente cuando haya dicho diez elementos de la serie sin repetir, aunque no agote el minuto de tiempo. Puede ser una opción en personas analfabetas, cuando hay déficit sensorial o cuando se dispone de poco tiempo. La puntuación total es de 40 y el punto de corte en ancianos es 27, con una sensibilidad del 79% y una especificidad del 82%.
6. *Test del informador (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly, IQCODE)*. Es una entrevista estructurada basada en la opinión de un informador sobre los cambios observados en el paciente en los últimos diez años respecto a sus hábitos, memoria,

aprendizaje, etc. Incluye 26 preguntas y se puntúa de uno a cinco, obteniendo un mínimo de 26 y un máximo de 130 puntos. Con un punto de corte de 85, la sensibilidad es de 86% con una especificidad de 92%. Este test esta menos influenciado por variables como edad, nivel educativo e inteligencia del sujeto, su validez diagnostica es mayor que la del MMT en demencias leves.

7. *Escala Geriátrica de depresión (Geriatric Depression Scale, GDS) de Yesavage.* Esta se usa si es que se quiere explorar la depresión en el paciente. Es una escala diseñada específicamente para este grupo de población y puede ser auto o heteroaplicada. Si existe un deterioro cognitivo importante, esta escala pierde parte de su validez. Consta de 30 ítems y su escala de calificación esta en función de los siguientes puntajes:

- 1-10 *Depresión normal*
- 11-20 *Depresión media*
- 21-30 *Depresión severa*

En las fases iniciales de la enfermedad, la exploración neurológica generalmente es normal, los signos clínicos se van identificando a lo largo de su curso y evolución.

- **Evaluación funcional:** es necesaria ya que el deterioro cognitivo incapacita al paciente para desarrollar las actividades cotidianas y para aprender nuevas. Por lo general, esta incapacidad funcional se logra apreciar desde las etapas iniciales de la enfermedad, afectando sobretodo las actividades instrumentales. Según va avanzando la enfermedad se deteriora la capacidad para desarrollar las actividades básicas. Aunque el deterioro cognitivo y el deterioro funcional suelen verse afectados a la vez, en ocasiones puede afectarse una incapacidad funcional importante a pesar de no observarse todavía un deterioro cognitivo evidente. Por lo tanto es de

suma importancia explorar el estado funcional de paciente ya que esto, además de brindar herramientas importantes para el diagnóstico, brindará información sobre los cuidados que se necesitaran en el futuro.

Las actividades que se consideran *básicas* son aquellas encaminadas al autocuidado y movilidad del paciente, que lo dotan de la autonomía elemental y le permiten vivir sin precisar ayuda de otros.

Las actividades que se consideran *instrumentales* son las que permiten al paciente adaptarse a su entorno y mantener independencia en la comunidad.

Las escalas mas utilizadas para la valoración funcional son:

1. *Escala de Lawton y Brody*: Valora 8 actividades instrumentales de la vida diaria que son: la capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar la casa, lavar la ropa, utilizar medios de transporte, manejo adecuado del dinero y de la medicación. La puntuación máxima es de 8 puntos.
2. *Índice de Barthel*: Valora diez actividades básicas de la vida diaria dando mas importancia al control de esfínteres (separa incontinencia fecal y urinaria) y a la movilidad (la divide en varias categorías diferentes) que el índice de Katz, se puntúa de 0 a 100. Tienen tres grados de valoración en cada categoría (dependiente, necesita ayuda, independiente), evaluados de 0 a 15 puntos.
3. *Índice de Katz*: Valora seis actividades básicas, alimentación, continencia, movilidad, ir al servicio, vestirse y bañarse, con dos posibles respuestas, dependiente e independiente. Las ordena jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes suelen perder y recuperar la independencia para realizarlos. Recomendada por el Nacional Institute of Neurological and

Communicative Disorders Association of Stoke and the Alzheimer's Diseases and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) para la evaluación funcional del paciente con demencia tipo Alzheimer.

4. *Índice global de incapacidad física desarrollado por el hospital central de la cruz roja:* Es más rápido de utilizar pero solo analiza la movilidad y la incontinencia.

La importancia de un diagnóstico clínico certero de la enfermedad de Alzheimer es evidente, ya que es necesaria una evaluación de las respuestas terapéuticas en los ensayos clínicos.

Clínicamente, la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser un síndrome demencial, una merma de las capacidades cognitivas preexistentes que tiene repercusiones en la vida cotidiana. El elemento indispensable para el diagnóstico, es la presencia de un problema de memoria, al que se le designa *problema mnémico*, y al que forzosamente debe estar asociado por lo menos uno de los trastornos cognitivos como la afasia (deterioro del lenguaje), apraxia (problema de la gesticulación), agnosia (problema para reconocer objetos), y problemas de adaptación de conducta a situaciones nuevas. Para poder determinar la presencia de estos síntomas es de mucha utilidad la historia del paciente y los reportes de sus familiares.

El diagnóstico ayuda a familiares y cuidadores para informarse oportunamente de la enfermedad y poder hacer planes a futuro.

1.2.8 Diagnóstico diferencial de la demencia de tipo Alzheimer

A continuación se presentan los criterios que la APA, por medio del DSM-IV-TR, propone para el diagnóstico diferencial de la Enfermedad de Alzheimer:

Características del diagnóstico (DSM-IV):

- Presencia de los criterios cognoscitivos **A1 y A2**.
- Presencia del deterioro requerido **B**.
- Su inicio debe ser gradual con deterioro cognoscitivo continuo.

Criterios para el diagnóstico:

- Deterioro de la memoria como síntoma prominente.
(Criterio A1)
- Deterioro del lenguaje (afasia).
- Posible presencia de apraxia.
- Posible presencia de agnosia.
- Alteración de la actividad constructiva.

} **(Criterio A2)**

Presencia de un déficit respecto al nivel previo de actividad.

(Criterio B)

El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo **(Criterio C)**

Solo se diagnosticará este tipo de demencia cuando:

- Se descartaron otras demencias.
- El déficit cognoscitivo no se debe a enfermedades del SNC, y/o efectos derivados del consumo de sustancias (alcohol).
- Los síntomas no solo se presentan en el delirium.

Subtipos:

- De inicio temprano: inicia antes de los 65 años.
1. Con ideas delirantes: si el síntoma predominante son las ideas delirantes.
 2. Con estado de ánimo depresivo: si el estado de ánimo depresivo, predomina.
 3. No complicado: si ninguno de los anteriores predomina en el cuadro clínico.

- De inicio tardío: inicia después de los 65 años.
- 1. Con ideas delirantes.
- 2. con estado de ánimo depresivo.
- 3. No complicado.

De manera general, la Organización Mundial de la Salud, a través de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10), establece los mismos criterios diagnósticos, pero resaltan las siguientes:

Diferencias con la CIE-10:

- Los criterios de diagnóstico para los subtipos, especifican aspectos del curso clínico y tipos de déficit.
- En el inicio temprano, se debe presentar un inicio y evolución rápidos.
- El inicio tardío debe ser muy lento y gradual, con deterioro de la memoria.

Según López Pousa (1996), el diagnóstico puede realizarse con tres grados de certeza: posible, probable o definitivo. El diagnóstico definitivo requiere de un dictamen neuropatológico efectuado a partir de la biopsia cerebral o de la autopsia, por lo que carece de utilidad en la práctica clínica.

Dentro de la evolución clínica se encuentra que la enfermedad de Alzheimer excepcionalmente se presenta antes de los 40 años, iniciándose generalmente en la década de los 60 años. Los pacientes generalmente acuden a consulta por síntomas depresivos y excepcionalmente por pérdida de memoria. Generalmente son los hijos o algún familiar quienes acompañan al paciente a la primera consulta. La disminución de la espontaneidad, aumento de la pasividad y/o pérdida de interés por las actividades diarias son a menudo los síntomas que llaman la atención a los que conviven con el paciente.

Es de suma importancia descartar cualquier otro síndrome o padecimiento antes de diagnosticar la demencia, ya que el comienzo de la enfermedad es difícil

de reconocer, debido a que puede ser muy sutil durante mucho tiempo y pasar desapercibida tanto para el paciente como para la familia. Trastornos ligeros como dificultad para recordar nombres o fechas, o bien olvidos sucesivos de cosas que no comprometen la vida diaria y que podrían hacer pensar que se debe a una pérdida de memoria relacionada con la edad, pueden ser los síntomas iniciales de la enfermedad.

A medida que pasa el tiempo el deterioro de las funciones cognitivas se hace más evidente y los síntomas de la enfermedad son más elocuentes. El cuadro clínico generalmente muestra alteraciones del lenguaje, con distorsión de las palabras y las frases, respuestas perseverativas, dificultades de la atención, déficit visoperceptuales y apraxias.

La supervivencia de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, evidentemente es más corta que la de las personas que no padecen el proceso. Dentro de las causas más habituales de fallecimiento destacan las infecciones respiratorias, aunque los pacientes que sufren trastornos de conducta y/o los que tienen tendencia a escaparse o padecen hipertensión arterial suelen fallecer antes.

1.2.9 Tratamiento de la demencia de tipo Alzheimer

La neuroquímica de la enfermedad de Alzheimer es sumamente compleja, aunque su conocimiento es imprescindible si se desean aplicar medidas terapéuticas adecuadas.

De momento no existen esperanzas de curación. Sin embargo, con la mejora de la atención médica, la edad media crece continuamente en las sociedades occidentales. La frecuencia de la demencia de tipo Alzheimer es considerable y tiene grandes costos para la sociedad en cuidados de enfermería, médicos, y por supuesto, en sufrimiento humano. Por esta razón hay un considerable interés en la posibilidad de aliviar los efectos de la demencia.

El tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer debe abordarse necesariamente desde las ópticas: clínica, funcional, mental y social, de esta forma, se podrá brindar al paciente un tratamiento integral.

1.2.9.1 Tratamiento clínico:

Aunque en la actualidad la enfermedad de Alzheimer no tiene un tratamiento curativo, la investigación que se ha llevado a cabo en los últimos años ha logrado precisar las características de los distintos neurotransmisores implicados en este tipo de demencia y, en consecuencia, la aparición de múltiples fármacos para su tratamiento.

El control de la conducta se convierte en el principal foco de atención, para lo cual afortunadamente, se dispone de fármacos en este campo, como:

- Fármacos usados en el tratamiento de la agitación
 - Neurolépticos
 - No neurolépticos

- Fármacos en el tratamiento de la depresión.
- Fármacos en el tratamiento de la ansiedad.
- Fármacos en el tratamiento del insomnio.

Sin embargo estos fármacos tienen excesivos e importantes efectos secundarios y con frecuencia pueden ser usados de manera indiscriminada tratando de controlar funciones que pueden abordarse con medidas no farmacológicas.

Los objetivos del tratamiento clínico en la enfermedad de Alzheimer deben estar enfocados a: la enfermedad de base, manifestaciones clínicas, patologías asociadas y control de síndromes geriátricos (incontinencia, caídas, inmovilismo, malnutrición, impactación fecal, hipotermia, úlceras por presión y deshidratación), con especial atención en estos últimos (síndromes geriátricos), mismos que se convierten en un gran caballo de batalla cuando se trata de mejorar la calidad de vida de los pacientes y cuidadores ya que junto a los trastornos de conducta, son los responsables de la sobrecarga del cuidador.

En la actualidad, existen innovadoras terapias que tienen el objetivo de mantener las funciones que aun posee el paciente y prolongarlas el mayor tiempo posible, algunas técnicas son:

- Físicas y de Orientación
- Terapias ambientales
- Psicoterapia: como la terapia de orientación a la realidad, o programas de rehabilitación en memoria, psicomotricidad y lenguaje, que no sólo ofrecen al paciente con Alzheimer una mejor calidad de vida, mejor adaptación y comunicación, sino que adicionalmente, brindan una mayor tranquilidad y seguridad a sus familiares.
- Terapia de ejercicios de Estimulación Física y Neurológica: se imparte por psicólogos calificados y permiten llevar a cabo un monitoreo constante

sobre el curso y deterioros causados por la enfermedad, permitiendo así, programar ejercicios de estimulación de la zona y funciones dañadas.

1.2.9.2 Tratamiento farmacológico

Alberca (2006), señala que la enfermedad de Alzheimer es un proceso degenerativo cerebral que causa un depósito de sustancias proteicas insolubles intracelulares y extracelulares, seguido de una cascada de alteraciones que producen, en primer lugar la alteración de la neurotransmisión y más adelante la desaparición de la neurona de forma jerárquica de las diferentes regiones cerebrales. En estas alteraciones se basan los síntomas cognitivos, conductuales y neurológicos de la demencia.

Actualmente se desarrollan estrategias para inhibir la formación y el depósito del amiloide o aumentar su solubilidad, para reducir la fosforilación de la proteína *tau* y para suprimir la inflamación y regular la apoptosis (muerte celular programada).

1.2.9.3 Tratamiento funcional:

El mantenimiento de la capacidad funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer es un aspecto importante en el planteamiento terapéutico y, en ocasiones, de mayor importancia que el tratamiento farmacológico.

En las etapas iniciales de la enfermedad este tratamiento será de carácter preventivo y debe incorporarse de manera periódica y estructurada al tratamiento terapéutico. En etapas tardías, un tratamiento funcional estructurado está orientado a mantener, durante el mayor tiempo posible, las habilidades que aún se posee, con el fin de evitar las complicaciones ligadas al inmovilismo y mejorar el nivel de actividad del paciente.

Los familiares y cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer son los encargados de vigilar la salud física de los pacientes ya que la enfermedad y la incapacidad física tienden a incrementar la confusión mental, por lo tanto una buena condición física puede mejorar la calidad de vida del enfermo. Se recomienda que con la ayuda de un profesional, se diseñe un programa de acondicionamiento con el fin de mantener la funcionalidad del paciente en las mejores condiciones posibles, el programa puede contener rutinas de ejercicio y esparcimiento como:

- Paseo
- Tablas de gimnasia
- Movilización
- Deporte
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Actividades de la vida diaria
- Adaptaciones en el hogar
- Cuidado personal

Es importante considerar que antes de iniciar cualquier ejercicio se debe llevar a cabo un calentamiento de aproximadamente 10 minutos que incluya un estiramiento de baja intensidad y movimientos lentos.

1.2.9.4 Tratamiento psicosocial:

El mantenimiento del contacto social de los pacientes no solo con los familiares sino también con otras personas tiende a maximizar los niveles funcionales del paciente y está orientado a mantener la seguridad y el bienestar de él y de sus familiares o cuidadores. Según González (2000), dentro del tratamiento psicosocial, destacan las siguientes recomendaciones:

- Establecer y mantener una relación positiva con el enfermo y sus familiares.
- Vigilar la evolución y determinar las necesidades médicas generales precisas.
- Vigilar e intervenir cuando sea preciso: el profesional responsable del tratamiento valorará el deterioro cognitivo y las dificultades conductuales cuando estas puedan suponer un riesgo para el paciente o sus familiares, en especial debe intervenir para:
 1. Valorar y prevenir intentos de suicidio.
 2. Detectar la presencia de violencia.
 3. Hacer recomendaciones para evitar riesgos y caídas.
 4. Vigilar negligencias o abusos de los familiares o cuidadores.

Los intentos de suicidio en el paciente con Enfermedad de Alzheimer, suelen presentarse en el inicio de la demencia, cuando las ideas depresivas se observan con mayor intensidad, pero también pueden producirse sin que se observe una depresión intensa. Los ancianos, especialmente los hombres, suelen mostrar más alto riesgo de suicidio, aunque no padezcan depresión. Las intervenciones adecuadas serán apoyar al paciente con asistencias psicológicas, medicamentosas o anulando elementos y situaciones de riesgo (medicamentos, armas, vehículos) a la vez que se aumenta la vigilancia.

La agresividad y las conductas violentas suelen ser más frecuentes en los finales de la enfermedad y se asocian con frustraciones, equívocos, delirios o alucinaciones. Este tipo de problema constituye a menudo un problema para cónyuges débiles, si el paciente está en su domicilio, por lo general para las esposas. En el caso de que esta conducta no pueda controlarse, será preciso pensar en acudir con el médico para que el paciente sea valorado en el contexto de sus capacidades cognitivas y los riesgos de conductas peligrosas.

- Informar al enfermo y a su familia de las características de la enfermedad de Alzheimer y sus posibilidades de tratamiento: un papel importante que el médico debe realizar, es enseñar al enfermo y a sus familiares las características de la enfermedad y su evolución. El primer paso será comunicar el diagnóstico del proceso y lo que la enfermedad de Alzheimer supone. Muchos pacientes en fase de iniciación, y aún algunos de ellos en situaciones de gravedad media, pueden escuchar y comentar el problema, aunque tal conversación estará adecuada a las características y capacidades del enfermo, siendo más útil los apoyos de la familia antes de iniciar ningún planteamiento (Stern y cols., citado en González, 2000).

Una parte crítica de la información al enfermo y su familia es reconocer los síntomas existentes y anticipar la futura evolución, lo cual permitirá reconocer los síntomas que se inician, las posibilidades de la ayuda médica y la planificación del futuro. Los miembros de la familia deben conocer los posibles trastornos conductuales que a menudo se interpretan como pérdida de dignidad, anomalía social, o egoísmo, y es preciso explicar que son parte de la enfermedad y consecuencia directa del daño cerebral; si bien los trastornos cognitivos no son reversibles, muchos de los síntomas, especialmente los más incómodos, pueden aliviarse e incluso eliminarse con un tratamiento adecuado.

1.2.9.5 Tratamiento psicológico

En la enfermedad de Alzheimer, es difícil pronosticar con exactitud cómo será el proceso de deterioro de la memoria, por lo que en casi todos los casos, los pacientes se percatan de sus olvidos y pérdida de capacidades siendo esto, una situación difícil de aceptar, ya que se sienten avergonzados o deprimidos, en estos momentos la terapia psicológica puede ser una herramienta útil para aprender a afrontar y aceptar la enfermedad.

Todos los tratamientos usados en pacientes con enfermedad de Alzheimer están orientados a prolongar, en la mayor cantidad de tiempo posible, las funciones del paciente.

El tratamiento psicológico de los pacientes con enfermedad de Alzheimer puede dividirse en cuatro grandes grupos:

- Intervención conductual.
- Intervención emocional.
- Intervención cognitiva.
- Intervención estimuladora.

Todas estas intervenciones pretenden aumentar la calidad de vida del enfermo y disminuir, en lo posible, las deficiencias funcionales.

- Intervención conductual

Se inicia un estudio minucioso de la conducta del enfermo: cuál es el trastorno, dónde ocurre, cuándo se presenta y que frecuencia muestra (por lo general, se refiere a las agresiones, gritos e incontinencias). El siguiente paso consiste en estudiar los antecedentes específicos y las consecuencias de cada trastorno conductual, lo cual a menudo sugiere las estrategias específicas de intervención. Deben anularse en lo posible las actividades que generalmente preceden al trastorno de conducta, como precipitantes.

- Intervención emocional

Este tipo de intervención incluye:

- a) Terapia de reminiscencia: ayuda a estimular la memoria y el humor en el contexto de la historia del enfermo (Scaland y Emershaw, citado en González, 2000). Para ello utiliza estimulaciones y recuerdos sobre el

pasado del sujeto mediante el empleo de fotografías, videos, archivos, periódicos, cartas, documentos personales, canciones, ropas y cualquier elemento que se relacione con experiencias del pasado.

- b) Terapia de validación: ayuda a restaurar la autovaloración y reduce el estrés, validando los lazos emocionales del pasado.
- c) Terapia de simulación de presencia: puede ayudar a disminuir los problemas de conducta asociados con el aislamiento social.

En general todas las actividades psicoterapéuticas pueden, en mayor o menor rango, ayudar al paciente a adaptarse a su enfermedad, sobre todo en los casos de afectación leve o media.

- Intervención cognitiva:

Estas técnicas incluyen la orientación a la realidad y las enseñanzas de habilidades. La ayuda de estos tratamientos, consiste en reparar las deficiencias cognitivas. La terapia de orientación a la realidad suele producir mejorías en la orientación verbal, así como discretamente en la interacción social, aunque a veces puede ser causa de reacciones de agresividad, frustración o depresión.

- Intervención estimuladora:

Este tratamiento incluye actividades de terapia recreativa (artesanía, juegos, cuidar animales...) y terapia artística (música, danza, dibujo...). Todo ello produce estimulaciones y enriquecimiento que movilizan los potenciales cognitivos del enfermo. Existen algunas pruebas de que mientras se ejecutan estas actividades los problemas de conducta disminuyen y el humor mejora (Teri, En González, 2000).

La música constituye, en los pacientes con Alzheimer, un verdadero apoyo personal siempre que tenga para él un significado. Estos pacientes no han perdido la memoria de su personalidad anterior sino el acceso a ella. Y para muchos pacientes, la llave que abre, en cierta forma, la puerta de sus recuerdos es la audición de una música adecuada, que tenga significado personal para su mundo emocional, historia e identidad, actuando como un *despertador* del recuerdo.

1.3 Demencia Vascular

1.3.1 Historia de la demencia vascular

López-Pousa (1996), menciona que el concepto de demencia vascular comienza a perfilarse en el siglo XIX, cuando en 1842 Durand-Fardel describió el estado criboso del cerebro caracterizado por la dilatación del espacio perivascular alrededor de vasos perforantes permeables. Lo achacó a episodios repetidos de congestión cerebral y sospecho que podía ser causa de delirio y demencia. El Dr. Alois Alzheimer, en 1902, hizo la descripción histológica completa de la enfermedad y la bautizo con el epónimo de enfermedad de Binswanger.

1.3.2 Definición de demencia vascular

Argüera (1998) agrupa bajo este término a todas las formas de demencia caracterizadas por la muerte neuronal derivada fundamentalmente de procesos isquémicos o productos de una hemorragia, que determinan la presencia de múltiples infartos corticales, de la sustancia blanca profunda, o incluso de infartos simples de mayores dimensiones, donde la capacidad de estos procesos isquémicos de producir demencia, depende de dos factores:

1. La magnitud de los infartos en términos del volumen total cerebral infartado.
2. La localización, es decir, infartos en lugares estratégicos.

Por lo anterior, es necesario entonces, la presencia de múltiples infartos corticales o de un infarto grande localizado en una zona estratégica para diagnosticar demencia vascular, además de la presencia de características fundamentales ya que sus síntomas dependen de la localización de las zonas cerebrales dañadas, que suele ser irregular. Es por ello que a la observación del paciente, se nota que unas funciones cognitivas están relativamente preservadas, mientras que otras muestran un claro deterioro. Esto ocurre en contraposición a la Enfermedad de Alzheimer, donde el deterioro de las funciones mentales superiores es mas uniforme.

El mismo autor (Argüera, 1998), señala que dentro del concepto de demencia vascular, se incluyen los de demencia multiinfarto, demencia lacunar, angiopatía, junto con otras formas mas raras. Añade que las lesiones en el hemisferio izquierdo producen demencia con más frecuencia que las del derecho. Y que característicamente, la demencia vascular tiene una instauración mas rápida que la Enfermedad de Alzheimer, pero su progresión es menos uniforme, el deterioro es más bien escalonado y hay una mayor fluctuación temporal de sintomatología.

Por su parte, Mangone (2005) engloba dentro del concepto de demencia vascular todas las formas de demencia producidas por lesiones cerebrales isquémicas o hemorrágicas, incluyendo aquellas causadas por problemas circulatorios y hemodinámicos que conducen a la isquemia-anoxia cerebral.

1.3.3 Epidemiología de la demencia vascular

Alberca (1998) plantea que las cifras de incidencia de la demencia se conservan relativamente estables de unas poblaciones a otras y que son ampliamente conocidas en todo el mundo. Se explica entonces que la investigación en epidemiología de la demencia se centre ahora en epidemiología genética, la investigación de los factores de riesgo o el diagnóstico y la

investigación precoz. Todo esto es aplicable a la demencia en general y también a la Enfermedad de Alzheimer, pero no a la demencia vascular, existen muy pocas investigaciones específicamente centradas en la epidemiología de la demencia vascular, las cifras de prevalencia son variables de un estudio a otro y no parece que tal variabilidad dependa solo de factores étnicos o geográficos sino que puede deberse más bien a diferencias metodológicas. Sin embargo se sabe que la demencia vascular es habitualmente la segunda causa más importante después de la Enfermedad de Alzheimer

El mismo autor (Alberca 1998), señala que la frecuencia con la que se produce demencia vascular, puede estar minusvalorada en muchos estudios epidemiológicos por la baja sensibilidad de las herramientas diagnósticas utilizadas, lo que hace que la fiabilidad del diagnóstico pueda ser baja ya que en la demencia vascular, es crónica, carece de criterios diagnósticos fiables y comparte sintomatología con otras patologías también frecuentes como la enfermedad de Alzheimer o la enfermedad vascular cerebral.

1.3.4 Factores de riesgo en la demencia vascular

López-Pousa (1996) propone como factores de riesgo para la demencia vascular: la edad, hipertensión arterial, diabetes mellitus, enfermedades cardíacas, tabaquismo, consumo habitual exagerado de alcohol, dislipidemias, y hematocrito elevado.

Mangone (2005), señala los principales factores de riesgo para el desarrollo de demencia vascular después de un accidente cerebrovascular isquémico, donde señala: edad avanzada, bajo nivel educativo, infarto recurrente, lesiones del hemisferio izquierdo (en diestros), disfagia, incontinencia urinaria y limitaciones de la marcha. Estos pacientes generalmente son fumadores y tienen tensión arterial baja con hipotensión ortostática. En la resonancia magnética hay lesiones

isquémicas de mayor volumen y los cambios de la sustancia blanca son más extensos.

1.3.5 Diagnóstico funcional de la demencia vascular

El proceso para la integración del diagnóstico funcional de la demencia vascular es el mismo, descrito en el apartado 1.2.7 *Diagnóstico funcional de la enfermedad de Alzheimer*, del presente trabajo. Sin embargo, para diferenciar la demencia vascular de la enfermedad de Alzheimer, se utiliza la escala Hachinski, que muestra una sensibilidad y especificidad del 89% y a continuación se presenta:

Escala de Hachinski

Síntomas	Puntos
Comienzo Brusco	2
Deterioro Escalonado	1
Curso fluctuante	2
Desorientación nocturna	1
Preservación relativa de la personalidad	1
Depresión	1
Somatización	1
Labilidad emocional	1
Historia de hipertensión arterial	1
Historia de ictus previos	2
Evidencia de arterosclerosis	1
Síntomas neurológicos focales	2
Signos neurológicos focales	2
Valoración:	
<4 puntos: a favor de enfermedad de Alzheimer	
4-7 puntos: dudoso o demencia mixta	
>7 puntos: a favor de demencia vascular	

1.3.6 Diagnóstico diferencial de la demencia vascular

El DSM-IV-TR (2005), menciona que debido a que la enfermedad cerebrovascular es frecuente en el mismo grupo de individuos generalmente de edad avanzada que tiene riesgo de presentar una enfermedad de Alzheimer, algunas veces es muy difícil diferenciar la demencia vascular de la demencia de tipo Alzheimer. Para complicar la situación aun más, pueden coexistir además las causas de ambos tipos de demencia. El DSM-IV (1995) propone un tipo mixto y también se encuentra incluido en la CIE-10. En su lugar, el DSM-IV-TR indica esta situación clínica frecuente mediante la inclusión de demencia debida a múltiples etiologías.

Según el DSM-IV-TR, los criterios diagnósticos de la demencia vascular son:

- | |
|--|
| <p>A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)2) Una (o mas) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:<ol style="list-style-type: none">a) Afasiab) Apraxiac) Agnosiad) Alteración de la ejecución |
| <p>B. Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2, provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.</p> <p>C. Los signos y síntomas neurológicos (p. ej., exageración de los reflejos tendinosos profundos, respuesta de extensión plantar, parálisisseudobulbar, anomalías en la marcha, debilidad de una extremidad) o</p> |

las pruebas de laboratorio sugerentes de la presencia de una enfermedad cerebrovascular se estiman etiológicamente relacionadas con la alteración (p. ej., infartos múltiples que implican al córtex y la sustancia blanca acompañante).

D. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

Características predominantes:

- **Con delirium:** si el delirium se sobreañade a la demencia
- **Con ideas delirantes:** si las ideas delirantes son el síntoma predominante
- **Con estado de ánimo depresivo:** si el estado de ánimo depresivo es predominante (incluyendo los cuadros clínicos que cumplen todos los criterios para un episodio depresivo mayor). No debe realizarse el diagnóstico por separado de trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica.
- **No complicada:** si ninguno de los síntomas antes mencionados predomina en el cuadro clínico actual

Especificar si:

- **Con alteración del comportamiento**

Según la CIE- 10, los criterios diagnósticos de esta enfermedad son los siguientes:

- Deben darse los criterios generales de demencia
- Desigual distribución de los déficit de las funciones cognitivas superiores, estando algunas afectadas y otras relativamente conservadas. Así, la memoria puede estar marcadamente afectada, mientras que el pensamiento, el razonamiento y el proceso de la información pueden estar solo discretamente afectados
- Presencia de daño cerebral focal

- Evidencia por la historia, los exámenes o los test de una enfermedad cerebrovascular significativa que puede razonablemente estar etiológicamente relacionada con la demencia

1.4 Atención a la familia del paciente con demencia

1.4.1 La familia

Aunque en líneas anteriores se han mencionado las cifras que diversos autores han propuesto sobre el curso evolutivo de la enfermedad, hoy por hoy, se sabe de manera empírica que la mayoría de las demencias evolucionan de manera relativamente lenta. Argüera (1998) sostiene que si no hay complicaciones médicas graves intercurrentes o accidentes, su curso se prolonga durante años.

Dada la ausencia de una cultura de envejecimiento en nuestro país, existen muy pocos centros de asistencia para los pacientes geriátricos, es por ello que una gran parte de los pacientes afectados de demencia se encuentran en su domicilio, en donde son cuidados por sus familias. El carácter progresivo de la enfermedad va imponiendo cargas cada vez más penosas a las personas del entorno y muchas veces el peso principal de los cuidados suele caer en personas que no tienen muchos años menos que el paciente, es decir que son, a su vez, ancianos.

Cubero (2002) menciona que la familia del paciente y, especialmente, el cuidador principal, desempeñan un papel clave en todo el proceso de la enfermedad. Es necesario entablar un clima de empatía, confianza y respeto mutuo del que saldrán beneficiados el paciente y el cuidador. De no llevarse esto a cabo, se corre el riesgo de sufrir alteraciones en la familia, que generalmente se ven propiciadas por que la presencia de un paciente dependiente del seno familiar requiere la reorganización de toda la familia, lo que supone un momento de crisis en la dinámica familiar, y más cuando se trata de reorganizar varias familias, como

es el caso de los hijos casados del paciente y que cada uno cuenta con una nueva familia nuclear.

La mayoría de cuidadores principales se quejan de la poca colaboración que reciben del resto de los familiares, incluso se llegan a producir fricciones con la pareja o los hijos del cuidador principal.

Se denomina *cuidador primario o principal*, a quien suplente en el enfermo actividades básicas e instrumentales de la vida diaria debido a los impedimentos que va teniendo éste para realizarlas de manera cotidiana y de forma eficiente y autónoma. Es decir, el cuidador primario es "aquella persona del entorno que asume voluntariamente el rol del cuidador en el más amplio sentido de la palabra. Es quien está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, así mismo, cubre las necesidades básicas de éste; puede ser de forma directa realizando él ó ella las tareas, o de forma indirecta, determinando cuándo, cómo y dónde se tiene que dar" (Segura, 2004).

Se denomina *agotamiento familiar o colapso* al momento en que se produce una crisis en la familia con claudicación de esta e imposibilidad de mantener el cuidado del paciente en el domicilio (Cubero, 2002).

El apoyo y asesoramiento a la familia es fundamental desde que se recibe el diagnóstico. Las familias necesitan información así como el paciente asistencia y servicios médicos.

La persona que adopta el papel de cuidador primario debe ser objeto de principal atención. A pesar de que es un hecho sobradamente demostrado, con frecuencia se ignora que el cuidador primario sufre un riesgo elevado de padecer algún problema psiquiátrico como una depresión (Argüera, 1998).

1.4.2 Recursos sociales

El cuidador generalmente ve en la familia el recurso más importante de ayuda, aunque en otros casos, ésta se va convirtiendo en la mayor fuente de angustia. En cualquier caso, es necesario que los cuidadores sean orientados para que acepten la ayuda de otros miembros de la familia y compartir la responsabilidad de los cuidados del paciente.

Además de lo anterior, la posibilidad de necesitar ayuda de los recursos sociales debe explicarse a la familia desde el inicio de la enfermedad. Tal vez en el momento de diagnóstico no les parezca necesario y muchas veces lo pueden creer exagerado, pero a medida que la enfermedad progresa, la necesidad de solicitar ayuda es cada vez más imperante. En nuestro país los recursos sociales existentes son:

- Cuidadores contratados a domicilio
- Centros de día
- Residencias de descanso o asilos

1.4.3 Salud mental del cuidador

La salud mental es un aspecto muy importante que los familiares y cuidadores del paciente con enfermedad de Alzheimer ya que deben cuidar un equilibrio y bienestar a nivel físico y emocional, esto ayudará en algunos momentos a que la tarea de brindar asistencia y cuidados sea más ligera o llevadera.

Los sentimientos y las emociones son vivencias o estados de ánimo que el Ser humano experimenta a lo largo de su vida. Tener un ser querido enfermo de Alzheimer y además cuidarlo, es un reto y una situación que remueve todos los sentimientos y conduce a diferentes reacciones ante lo que, en ocasiones, puede

significar una tragedia. Estar triste, preocupado, sentirse solo, deprimido, culpable e impotente, son algunas sensaciones que pueden presentarse en esta situación, aunque éstas pueden ser muy variadas y depender de cada persona, tolerar esas sensaciones y aprender a vivir con ellas, sin que tomen el control de la vida, son la mejor forma de aumentar las posibilidades de sobreponerse y poder atender las necesidades propias y de los pacientes (Feria, 2005).

Si algún miembro de la familia se siente deprimido es mejor decirselo al médico o psicólogo, el puede asesorar sobre la clase de ayuda que existe para manejar esos sentimientos. Aceptar la realidad de que la persona querida esta enferma, es un proceso, y como todos, requiere de tiempo y adaptación a las nuevas circunstancias (Vila 1999).

Con el fin de tener comodidad tanto familiares, cuidadores y pacientes se pueden tomar nota de las siguientes sugerencias:

- Ocuparse de las necesidades de uno mismo.
- Dedicar algo de tiempo para actividades que no sean parte del cuidado del paciente: puede ser que duela o incomode alejarse del ser querido; pero el hacer cosas para uno mismo serán de ayuda para estar sano y en mejores condiciones para enfrentar las dificultades del cuidado, planear actividades con amistades o familiares, dedicarse a un pasatiempo que sea placentero, hacer ejercicio para aliviar la tensión y mantenerse sano, relajarse, leer un buen libro o tomar una siesta, pueden ser formas de tener descanso del cuidado con regularidad mientras familiares, o amistades ayudan con el cuidado.
- Hacerse una red de apoyo, misma que puede incluir amigos, familiares y grupos organizados.

- Obtener ayuda y apoyo: buscar a otras personas que ayuden con los cuidados. Incluso, si no pueden ayudar, las amistades y los familiares pueden ser una fuente de consuelo y apoyo. Los grupos de apoyo de Alzheimer también son un buen recurso. Estos grupos permiten compartir historias y consejos con otras personas que están cuidando a seres queridos con la enfermedad de Alzheimer.
- Saber cuando hacer un cambio: si se llega el momento en que ya no se puede cuidar al ser querido con seguridad o si se llega a la conclusión de que ya no es posible soportar la responsabilidad del cuidado, no significa que se haya fracasado. Quizás, lo mejor para todos sea cambiar la situación, la siguiente opción podría ser una institución de cuidado a largo plazo como una casa para vivir con asistencia como interno, o un centro de día, donde los pacientes asisten durante un periodo del tiempo durante el día. En ambos casos, la mayoría de estas instituciones están equipadas con los materiales necesarios para brindar asistencia y cuidado a pacientes con enfermedad de Alzheimer y ayudarán a que el ser querido este seguro y bien cuidado durante el día.

Para poder cuidar a otro, siempre es necesario, primero cuidarse uno mismo.

CAPITULO II: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

2.1. Objetivos fundamentales:

A cien años del descubrimiento de la demencia de tipo Alzheimer, podemos darnos cuenta que aún queda un camino largo por recorrer, tanto en el ámbito de investigación como en la implementación de tratamientos, conocimiento y divulgación, es por eso que, como ya se mencionó anteriormente, la práctica realizada en fundación Alzheimer (curso-taller) ofreció una visión general y oportuna de la enfermedad y de los elementos necesarios para brindar apoyo y asistencia a los pacientes, así como un soporte para los familiares y cuidadores que asistieron al curso, ya que aunque no era uno de los objetivos fundamentales, el curso logró ser un medio de descarga para el colapso del cuidador, un sitio donde el asistente pudo sentirse identificado con los demás participantes, logrando así una retroalimentación y sobretodo, la sensación de acompañamiento en el padecimiento de su ser querido, mismo que para la gran mayoría es un duelo.

Mediante la creación y divulgación del *“Manual de información para el cuidado de pacientes con demencia tipo Alzheimer”*, dirigido a familiares y cuidadores, se logró ampliar el conocimiento de la enfermedad para brindar oportuna atención a los pacientes diagnosticados. Dicho manual contiene las características principales de la enfermedad, como son:

- Antecedentes
- Concepto de demencia tipo Alzheimer
- Etapas y características principales de la enfermedad
- Diagnóstico
- Diferentes tipos de tratamientos
- Guía para mantener la calidad de vida del paciente

- Recomendaciones practicas para mejorar la comunicación
- Convivencia del familiar o cuidador y el paciente
- Cuidados del paciente con Alzheimer
- Salud mental del cuidador

2.2 Población destinataria

El manual fue presentado en la "Fundación Alzheimer, alguien con quien contar I.A.P.". Para ello se formó un grupo de familiares y cuidadores de pacientes diagnosticados con esta enfermedad y público en general, buscando que las sesiones lejos de desarrollarse en un ambiente netamente académico, motivarán la formulación de preguntas con el fin de otorgar la mayor cantidad de información y así contribuir a una mejor planeación y adaptación de la familia y los cuidadores.

Para lograr consolidar el grupo de trabajo fue necesario convocar a los familiares y cuidadores de los pacientes que asisten a la fundación, esto se llevo a cabo usando las siguientes estrategias de difusión:

- Colocación de carteles impresos en tamaño doble carta y a colores en las instalaciones de la Fundación, en las áreas: administrativa, de docencia, rehabilitación y consultorio. Dicho cartel se encuentra en el anexo 1 del presente trabajo.
- Distribución del cartel impreso en volantes tamaño esquila en los grupos de apoyo que se llevaron a cabo en la fundación durante los meses de 2006.

2.3 Espacio de trabajo

El grupo de familiares, cuidadores y asistentes en general, se reunió semanalmente en las instalaciones de la Fundación Alzheimer, "Alguien con quien

contar I.A.P.” Previo al inicio de este curso-taller, se tenía destinada un área especial para su desarrollo.

El edificio de la fundación es de dos plantas, en la planta baja se encuentran oficinas de administración, cubículos de trabajo social, medicina física, rehabilitación, consultorio, psicología, comedor, cocina, y un área donde los pacientes desarrollan diversas actividades (patio interior).

Para acceder al primer piso existe una rampa. En el primer piso se encuentra el gimnasio, una sala para aproximadamente 15 pacientes donde se desarrollan diversos talleres, un consultorio de psicología y una biblioteca que es usada como salón de clases.

Fue el patio interior, el lugar más adecuado para la impartición del curso-taller, ya que cuenta con sillas suficientes, iluminación, corriente de aire y espacio suficiente para la cantidad de asistentes.

2.4 Fases por las que discurrió el procedimiento:

- A. Una vez aprobado el proyecto de esta práctica, y con los materiales necesarios, terminados y disponibles para iniciar, se lanzó una convocatoria dirigida a familiares y cuidadores de pacientes con Alzheimer, para asistir al curso-taller.

- B. Una vez constituido el grupo, se inició con una entrevista que tuvo el objetivo de obtener una línea base sobre el conocimiento y la percepción actual que se tiene de la enfermedad. Dicha entrevista fue un formato estructurado y abordó aspectos relacionados con la enfermedad, adaptación y calidad de vida de familiares, cuidadores y pacientes.

C. Terminadas las entrevistas y con una visión general sobre el conocimiento y percepción que tenían los participantes, se inició con el curso-taller de 15 sesiones, una por semana, en las que se dio a conocer el manual, sus aspectos teóricos y aplicaciones prácticas. El curso-taller, se llevó a cabo conforme la siguiente carta descriptiva de actividades:

Sesión	Objetivo	Actividades realizadas	Materiales	Duración/ Asistentes
1 (9/02/07)	<p>Dar a conocer los objetivos principales del curso, así como el programa de trabajo.</p> <p>Aplicar el pre-test, antes de la intervención.</p> <p>Conocer las expectativas de los participantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación personal del psicólogo, los objetivos del curso y un bosquejo de sus expectativas. • Presentación de cada uno de los participantes, integración del grupo. • Aplicación del pretest. • Aclaración de dudas y comentarios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 23 asist.
2 (16/07/07)	<p>Presentación teórico-práctica de la demencia de tipo Alzheimer, sus antecedentes, principales teorías y síntomas que se presentan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Datos demográficos, inversión de la pirámide poblacional en México. • Importancia de la implementación de programas de asistencial y rehabilitación para el paciente con demencia. • Antecedentes de la 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 25 asist.

		Enfermedad de Alzheimer, y su evolución en los últimos 100 años.		
3 (23/02/07)	Presentación del curso de la enfermedad y posibles causas	<ul style="list-style-type: none"> • Diferentes teorías. • Factores de riesgo: herencia, traumatismo cerebral, sexo y edad. • Angustia en el familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 17 Asist.
4 (02/03/07)	Presentación de las etapas de la enfermedad de Alzheimer. Características y síntomas generales de cada etapa.	<ul style="list-style-type: none"> • Exposición de las principales características, síntomas y alteraciones que se presentan en cada etapa • En esta sesión se presento a la Lic. Ma. Eugenia Gutiérrez, directora del presente proyecto, quien asistió al taller. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 17 Asist.
5 (9/03/07)	Presentación de los diferentes procedimientos que se llevan a cabo para establecer un diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none"> • Integración de la historia clínica geriátrica, exámenes físicos y mentales, estudio de laboratorio e imagen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 130 minutos • 14 Asist.

		<ul style="list-style-type: none"> • Exploración cognitiva e integración de la batería de pruebas neuropsicológicas. 		
6 (16/03/08)	Conocer aspectos relacionados con la calidad de vida del paciente y el cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> • Definición del constructo "calidad de vida" • La esperanza de vida y la importancia de que los últimos años sean de calidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 23 Asist.
7 (23/03/07)	Conocer los diferentes tipos de tratamientos desde las ópticas: clínica, funcional y social.	<ul style="list-style-type: none"> • Repaso breve sobre diagnóstico y calidad de vida • Tratamiento Clínico: medico, fármacos, estudios de laboratorio e imagen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 12 Asist.
8 (30/03/07)	Continuación de los tratamientos.	<ul style="list-style-type: none"> • Funcional: paseo, movilización, deporte, terapia ocupacional, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 9 Asist.
9 (13/04/07)	Continuación de los tratamientos.	<ul style="list-style-type: none"> • Mental: autonomía, memoria, etc. • Social: comunicación y 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 110 minutos • 8

		adaptación.		Asist.
10 (20/04/07)	Importancia de los cambios en las actividades de la vida diaria, adaptaciones en el hogar, seguridad y comunicación con el paciente.	<ul style="list-style-type: none"> • Convivencia y cuidados del paciente. <ul style="list-style-type: none"> ○ Establecimiento de rutinas. ○ Simplificación de tareas. • Medidas de seguridad. • Dificultades que se presentan en la enfermedad: <ul style="list-style-type: none"> ○ Deterioro físico. ○ Adecuación del espacio. ○ Comunicación: verbal y no verbal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 135 minutos • 13 Asist.
11 (27/04/07)	Proyección de la Película " <i>Iris, recuerdos imborrables</i> ". Finalizada la película se abrió un foro de expresión y compartimiento de experiencias, además de situaciones de identificación con la película, donde los	<ul style="list-style-type: none"> • La película relata la historia de una escritora que después de una vida productiva, y con más de 20 novelas publicadas, se ve inmersa en problemas cognitivos que desembocan en una demencia Alzheimer acompañada de una inminente 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 hrs. • 11 Asist.

	familiares expresaron sus vivencias y se enriquecieron con el compartimiento de las experiencias de uno y otro.	cascada de deterioro y el colapso del cuidador primario, que culmina con la institucionalización y la muerte de la protagonista.		
12 (04/05/07)	Conocer los desafíos de la enfermedad, saber responder y actuar ante situaciones de riesgo o eventualidades. Inicio de los planes a futuro.	<ul style="list-style-type: none"> • Desafíos de la enfermedad: • Recomendaciones sobre qué hacer ante las siguientes situaciones: <ul style="list-style-type: none"> ○ Higiene. ○ Hábitos alimenticios. ○ Problemas de salud y comportamiento. ○ Dificultades al dormir 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 15 Asist.
13 (12/05/07)	<ul style="list-style-type: none"> • Desafíos de la enfermedad (continuación) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ El conducir. ○ Alcohol y cigarro. ○ Delirios y alucinaciones. ○ Apego 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. • Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 16 Asist.
14 (18/05/07)	<ul style="list-style-type: none"> • Desafíos de la enfermedad (continuación) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Perdida de objetos. ○ Acusación de robo. ○ Relaciones sexuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Proyector de acetatos. • Cuestionarios. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 hrs. • 16

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Violencia y Agresión. ○ Depresión. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Papel y lápiz. 	Asist.
15 (25/05/08)	Acompañamiento para el cuidador, lazos de apoyo entre familiares e instituciones, compartimiento de experiencias y cierre del curso. Postest	<ul style="list-style-type: none"> ● Ayuda para el cuidador: <ul style="list-style-type: none"> ○ Compartir problemas. ○ Estrés, pena y culpa. ○ Tiempo para uno mismo. ● Proyección de video de agradecimiento y clausura del curso por parte de la Lic. Ma. Eugenia Gutiérrez, quien por actividades académicas no estuvo personalmente. ● Postest ● Brindis 	<ul style="list-style-type: none"> ● Proyector de acetatos. ● Cuestionarios. ● Papel y lápiz. 	<ul style="list-style-type: none"> ● 3 hrs. ● 25 Asist.

A continuación se presenta la calendarización del taller en el siguiente diagrama de Gant:

Actividad	Febrero				Marzo				Abril				Mayo		
	7	14	21	28	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16
Sesión 1	■														
Sesión 2		■													
Sesión 3			■												
Sesión 4				■											
Sesión 5					■										
Sesión 6						■									
Sesión 7							■								
Sesión 8								■							
Sesión 9									■						
Sesión 10										■					
Sesión 11											■				
Sesión 12												■			
Sesión 13													■		
Sesión 14														■	
Sesión 15															■

D. Una vez terminado el programa de sesiones, se aplicó nuevamente la entrevista (anexo 2), al igual que la de inicio, abordó aspectos relacionados con la enfermedad, adaptación y calidad de vida de familiares, cuidadores y pacientes. Lo anterior con el fin de conocer el grado de avance que se obtuvo, en cuestión de los conocimientos obtenidos en el curso-taller, y aplicaciones de cada asistente sobre la enfermedad y la percepción que ahora tienen los familiares y cuidadores de la enfermedad.

2.5 Materiales:

En cada una de las sesiones descritas en el apartado anterior, se usaron diferentes materiales de apoyo como:

- El “Manual informativo dirigido a familiares y cuidadores para la atención y cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer”, que compiló el alumno como parte de este proyecto.
- Rotafolios.
- Cuadernos, lápices, hojas, etc.
- Proyector de acetatos.

2.6 Estrategias de evaluación:

La evaluación inicial del grupo de trabajo fue con una entrevista (ANEXO 2), la cual fue diseñada por el practicante y, dado que sería el instrumento de medición de los resultados, para poder aplicar un pretest-postest del mismo a los asistentes del taller, fue sometido a un proceso de jueceo en el que participaron cinco profesores de la Facultad de Psicología UNAM.

La entrevista contenía una ficha de identificación de los participantes y preguntas relacionadas con las características de sus pacientes, además ofrecía una visión amplia y general sobre el concepto que los familiares y cuidadores tenían de la demencia de tipo Alzheimer, así como su curso, tratamientos, deterioro, y demás aspectos que inciden tanto en los pacientes como en los cuidadores.

Para efectos de evaluación, las preguntas de la entrevista fueron agrupadas en diferentes áreas, tales como:

- Fuentes de información sobre la enfermedad
- Conocimientos generales de la enfermedad
- Tratamientos
- Calidad de vida del paciente con demencia
- Cuidadores del paciente

CAPITULO III: RESULTADOS

Los familiares y cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia que asistieron al "curso-taller para la atención del paciente con enfermedad de Alzheimer", fueron un total de 24, encontrándose entre ellos 21 mujeres y 3 hombres; presentando una edad entre los 31 y 67 años de edad, con un grado mínimo de estudios de carrera técnica o comercial y grado máximo de maestría, siendo el nivel licenciatura el de mayor presencia en el grupo. Todos, manteniendo la relación parental de hijo (a), o conyugue con el paciente.

A continuación se mostrarán los datos demográficos sobre los asistentes al curso:

Datos demográficos

Sujeto	Sexo	Edad	Escolaridad	Diagnóstico de su Px.	% asist.	Test	Retest
1	M	51	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	93	SI	SI
2	F	31	TECNICA	DEMENCIA ALZHEIMER	86	SI	SI
3	F	67	CARRERA COMERCIAL	DEMENCIA ALZHEIMER	93	SI	SI
4	F	46	MAESTRIA	DEMENCIA ALZHEIMER	86	SI	SI
5	F	64	CARRERA COMERCIAL	DEMENCIA ALZHEIMER	100	SI	SI
6	F	42	LICENCIATURA	DEMENCIA VASCULAR	100	SI	SI
7	F	38	LICENCIATURA	DEMENCIA VASCULAR	86	SI	SI
8	F	53	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	93	SI	SI
9	F	39	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	86	SI	SI
10	F	35	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	100	SI	SI
11	M	61	TECNICA	DEMENCIA ALZHEIMER	93	SI	SI
12	M	49	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	100	SI	SI
13	F	35	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	100	SI	SI
14	F	31	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	63	SI	NO
15	F	51	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	80	SI	NO
16	F	34	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	60	SI	NO
17	F	40	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	73	SI	NO
18	F	57	CARRERA COMERCIAL	DEMENCIA VASCULAR	53	SI	NO
19	F	50	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	60	SI	NO
20	F	52	PREPARATORIA	DEMENCIA ALZHEIMER	86	SI	NO
21	F	38	MAESTRIA	DEMENCIA ALZHEIMER	63	SI	NO
22	F	62	CARRERA COMERCIAL	DEMENCIA ALZHEIMER	53	SI	NO
23	F	45	CARRERA COMERCIAL	DEMENCIA ALZHEIMER	53	SI	NO
24	F	49	LICENCIATURA	DEMENCIA ALZHEIMER	73	SI	NO

Tabla 1.0 Muestra los datos demográficos de cada uno de los asistentes al "curso-taller para la atención y el cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer". Los sujetos numerados del 1 al 13 se encuentran sombreados, ya que para efectos del análisis de resultados sólo se tomaron en cuenta a los participantes que cubrieron un porcentaje mayor o igual al 80% de asistencia, y que además, elaboraron el test y retest.

En base a los datos presentados en la tabla anterior, se observa lo siguiente:

- Total de inscripciones: 24
- Total de pretest aplicados: 24
- Total de postest aplicados 13
- Total de bajas: 11

Pre y postest

A continuación se presentan los resultados que cada uno de los participantes obtuvo en el pretest y postest.

El cuestionario aplicado fue dividido en las siguientes áreas:

- Fuentes de información **(F.I.):** 3 aciertos
- Conocimientos generales sobre la enfermedad **(C.G.):** 12 aciertos
- Tratamientos **(TX.):** 7 aciertos
- Calidad de vida del paciente con demencia **(C.V.):** 4 aciertos
- Salud mental del cuidador del paciente con demencia **(C.P.):** 2 aciertos

El total de aciertos contenidos en el cuestionario fue de 28.

Tabla de resultados

Sujeto	F.I. test	F.I. retest	C.G. test	C.G. retest	TX. test	TX. retest	C.V. test	C.V. retest	C.P. test	C.P. retest
1	3	3	5	8	3	6	0	3	2	2
2	3	3	9	11	4	6	1	4	2	2
3	0	3	6	12	1	6	0	0	2	2
4	3	3	11	12	5	7	4	4	2	2
5	2	3	1	12	2	5	1	4	1	2
6	3	3	8	12	6	6	4	4	2	2
7	1	2	10	12	3	7	4	4	1	1
8	3	3	5	12	2	6	1	1	1	1
9	3	3	7	12	4	7	0	4	1	2
10	3	3	9	12	4	7	2	4	2	2
11	2	3	4	12	3	7	1	4	1	2
12	3	3	5	12	1	1	0	1	1	2
13	3	3	5	3	1	6	1	3	2	2

Tabla 2. Resultados de la aplicación pre y postest.

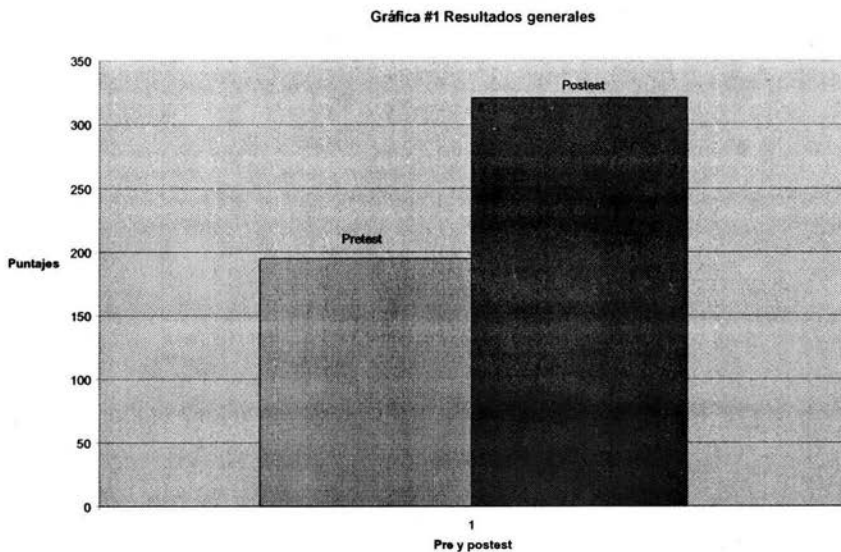
Se llevó a cabo un análisis de los resultados del grupo, de manera global (resultados generales) y por áreas, encontrando lo siguiente:

Análisis global

El cuestionario usado como pre y postest, incluyó un total de 364 aciertos, de los cuales:

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 53.57%, correspondientes a 195 respuestas correctas.
- En el postest el porcentaje de respuestas correctas fue del 88.18%, correspondientes a 321 respuestas correctas.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registró un aumento en los conocimientos generales sobre la demencia del 34.61%, que se ve expresado en la siguiente grafica:



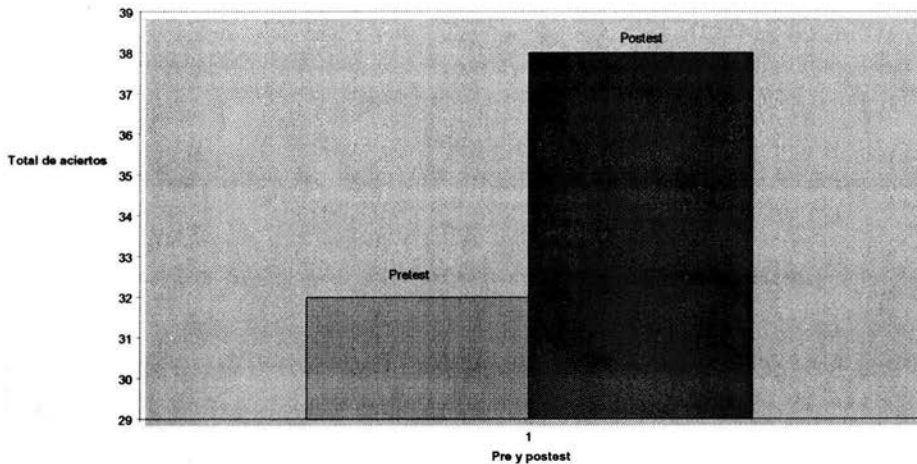
Fuentes de información

El apartado fuentes de información contenía, de manera general, cuestiones referentes a la difusión, hecha por el médico y/o por los medios de comunicación acerca de la enfermedad, concentrado en un total de 39 preguntas.

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 82.05%, correspondiente a 32 aciertos.
- En el postest el porcentaje de respuestas correctas fue del 97.43%, correspondiente a 38 aciertos.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registró un aumento del 15.38%, que se ve expresado en la siguiente grafica:

Gráfica #2 Fuentes de información



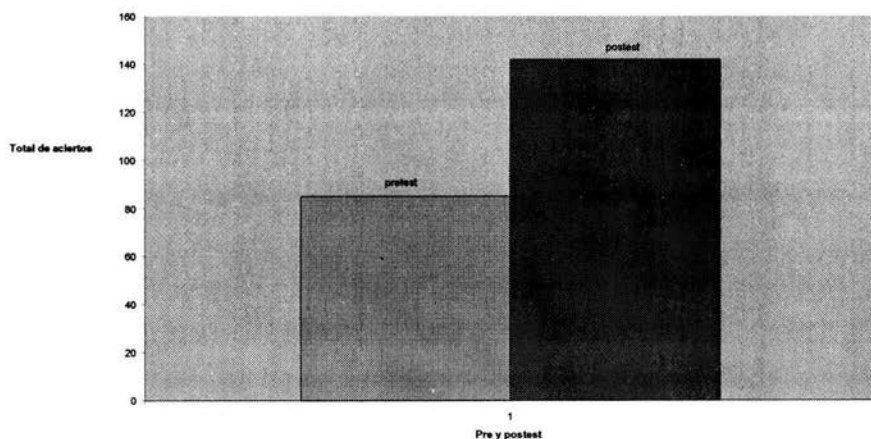
Conocimientos generales sobre la enfermedad

El apartado conocimientos generales sobre la enfermedad, en un total de 156 preguntas, pretendía explorar el conocimiento del concepto de demencia y la enfermedad de Alzheimer, causas del síndrome, características y síntomas principales, etapas, cambios que produce en la conducta del paciente y el procedimiento para el diagnóstico.

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 54.48%, correspondiente a 85 aciertos.
- En el posttest el porcentaje de respuestas correctas fue del 91.02%, correspondiente a 142 aciertos.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registro un aumento del 36.54%, que se ve expresado en la siguiente grafica:

Gráfica #3 Conoc. Grales

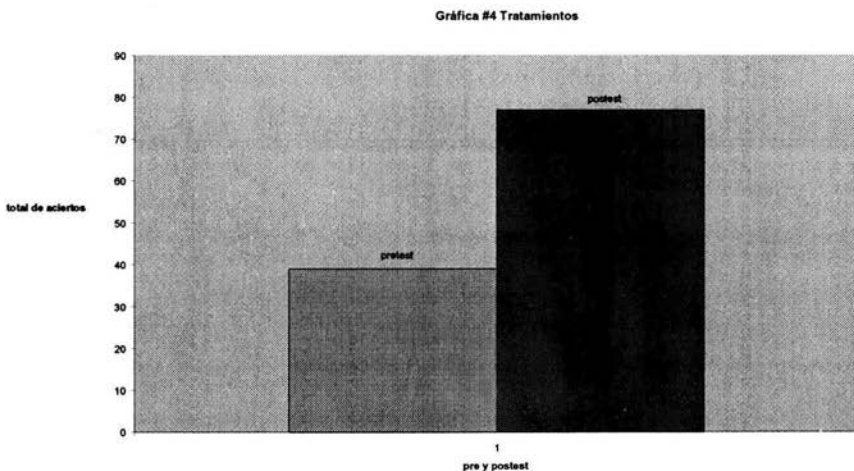


Tratamientos

El apartado tratamientos, como su nombre lo indica, exploró la cantidad y calidad de la información que los participantes tenían en su poder respecto a los tipos de tratamientos que existen ante el padecimiento, los objetivos que tiene, diferentes fármacos y sus efectos secundarios. Este apartado concentró un total de 91 preguntas.

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 42.85%, correspondiente a 39 respuestas correctas.
- En el posttest el porcentaje de respuestas correctas fue del 84.61%, correspondiente a 77 respuestas correctas.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registro un aumento del 41.76%, que se ve expresado en la siguiente grafica:



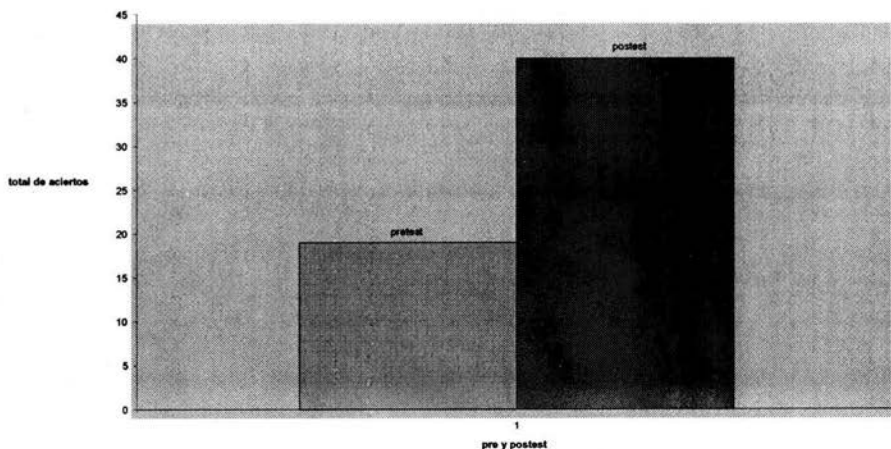
Calidad de vida del paciente con demencia

Esta sección, en 52 preguntas, evaluó el grado de conocimiento que los asistentes tenían sobre las modificaciones y adaptaciones que se deben hacer a los espacios de en los que se desarrollan los pacientes, así como el conocimiento de los riesgos físicos que corren y las alternativas para establecer canales de comunicación.

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 36.53%, correspondiente a 19 aciertos.
- En el postest el porcentaje de respuestas correctas fue del 76.92%, correspondiente a 40 aciertos.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registro un aumento del 40.39%, que se ve expresado en la siguiente grafica:

Gráfica #5 Calidad de vida

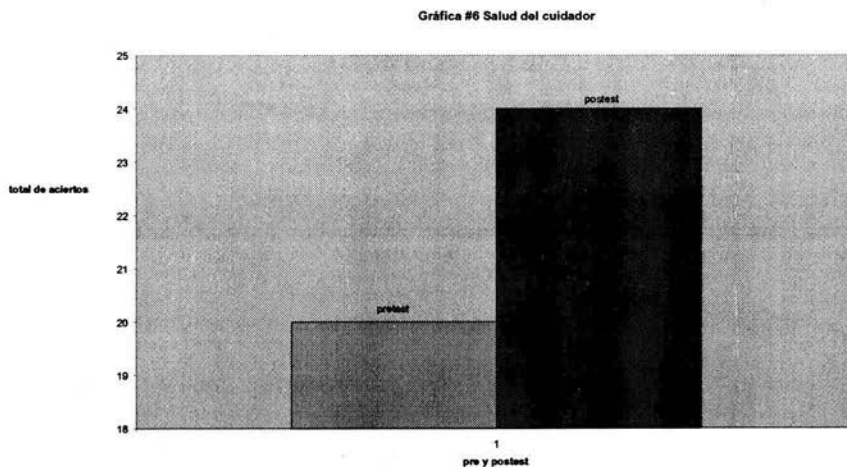


Salud mental del cuidador del paciente con demencia

En esta sección, con 26 preguntas, se exploró la conciencia que los mismos familiares tienen respecto a su salud mental y los posibles trastornos a los que se ven expuestos al estar frente a una situación de este tipo.

- En el pretest el porcentaje de respuestas correctas fue del 76.92%, correspondiente a 20 aciertos.
- En el postest el porcentaje de respuestas correctas fue del 92.30%, correspondiente a 24 aciertos.

Lo cual indica que después del haber asistido al curso-taller y recibir la información, se registro un aumento del 15.38%, que se ve expresado en la siguiente grafica:



DISCUSIÓN

Conforme a los resultados presentados anteriormente y en relación a las expectativas del presente programa de prácticas, de manera general y en el análisis por áreas, se logra observar que la necesidad de contar con información nueva y certera sobre la demencia, sus síntomas y el curso de la misma, es necesaria para todos los familiares y cuidadores de un paciente con este síndrome, lo cual concuerda con Stern y cols. (Citado en González, 2000) quien menciona que la información y los apoyos a la familia son mas útiles antes de iniciar algún procedimiento.

En algunos casos, se logró observar que la información con la que se contaba no era la más adecuada y que al contrario de lo que plantea Alberca (2006) quien menciona que el envejecimiento trae consigo una serie de cambios de naturaleza física, psicológica y social, que con el paso del tiempo se transforman en un deterioro cognitivo, donde se encuentran relacionadas funciones mentales superiores como: la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención y la concentración, un buen número de asistentes al curso, aún consideraban que la demencia y en particular la enfermedad de Alzheimer, es sólo la pérdida de la memoria y no el concepto que Cubero (2002) plantea como demencia: un síndrome de origen orgánico, mismo que es adquirido y persistente, con afectación de múltiples funciones intelectuales y que supone un descenso significativo en las capacidades sociales del individuo.

La disminución en la mortalidad, en control de la natalidad y el aumento creciente de la esperanza de vida han contribuido a que, hoy por hoy, gran parte de la población alcance edades muy avanzadas, lo que causa un aumento en la probabilidad de contraer enfermedades ligadas a la edad, y por consiguiente una demencia, fundamentalmente la enfermedad de Alzheimer ya que, según Mangone (2005) actualmente es la etiología mas frecuente de los síndromes

demenciales, tal vez sea por esto, que se nota una especial atención en el apartado calidad de vida del paciente con demencia, los asistentes al curso parecen estar muy interesados en que los pacientes se encuentren bien atendidos y ellos, a su vez capacitados para enfrentar las situaciones que pudieran presentarse durante el curso de la enfermedad. Lo anterior aunado a la latente posibilidad de que los mismos cuidadores puedan, en algún momento, tener la enfermedad y la incertidumbre y miedo que esto implica.

Cubero (2002), menciona que la familia del paciente y, especialmente, el cuidador principal, desempeñan un papel clave en todo el proceso de la enfermedad, por lo cual es imprescindible brindar atención y un soporte psicosocial a todos los familiares implicados en el padecimiento de su ser querido, ya que según menciona Argüera (1998): si no hay complicaciones médicas graves intercurrentes o accidentes, el curso de la enfermedad se prolonga durante años. De ahí la importancia de que en cursos como éste, se brinde la mayor cantidad de información acerca de los recursos sociales tales como: cuidadores contratados, centros de día o residencias de descanso (asilos), a los que los familiares pueden acudir en caso de necesitarlo. Todo esto, con el fin de aligerar un poco la carga y el riesgo de colapso al que día con día están expuestos los cuidadores por el hecho de enfrentarse a una pérdida, ya que como menciona Villa (1999): Aceptar la realidad de que la persona querida está enferma, es un proceso, y como todos, requiere de tiempo y adaptación a las nuevas circunstancias.

Respecto al análisis de los resultados por áreas

1. Fuentes de información:

No se pretendía que en un principio los participantes desconocieran toda la información en este rubro, ya que el curso-taller en sí mismo estaba dirigido a

familiares y cuidadores de pacientes ya diagnosticados con algún tipo de demencia y/o especialmente la enfermedad de Alzheimer, siendo ésta, una fuente inicial de información que tanto familiares y cuidadores reciben, ya sea del médico tratante o de la institución a la cual asisten para recibir apoyo.

Por lo anterior, se puede decir, que los resultados en este rubro eran los esperados y que el incremento del 15.38% en el conocimiento de la enfermedad, se debe a que los asistentes al curso-taller, tenían conocimiento del padecimiento por vía de su médico, de los medios de comunicación masiva o de la(s) instituciones a las que asisten. Sin embargo, ahora afinan la información, conocen y se acercan a la enfermedad por medio del curso-taller, ofrecido en la Fundación Alzheimer, *"Alguien con quien contar"* I.A.P

2. Conocimientos generales sobre la enfermedad:

En el apartado de conocimientos generales se confirmó lo que en un principio se esperaba, encontrar que los participantes del curso-taller, tenían poca información y en algunos casos, información errónea ya que a medida que avanza la enfermedad de su paciente es como la iban conociendo e informándose con amistades y algunos profesionales de manera informal.

Por lo anterior, se puede decir, entonces, que los resultados en este rubro eran los esperados y que el incremento del 36.54% en el conocimiento de las generalidades de la enfermedad, se debe a que los asistentes al curso-taller no tenían en un principio suficiente información, o bien, la información con la que contaban no era la mas adecuada, misma que a lo largo del curso-taller, se fue aclarando y obteniendo nuevos conocimientos sobre el concepto de demencia y enfermedad de Alzheimer, otras demencias, causas de la enfermedad, características y síntomas principales, así como su curso y diagnóstico.

3. Tratamientos:

La información que en un principio los participantes tenían, según lo revelan los test aplicados, sólo era relacionada con el tratamiento que su paciente tenía en ese momento o había tenido con anterioridad, pero no contaban con otro tipo de conocimientos sobre los diferentes tratamientos que existen.

Los resultados reportan un aumento del 41.76% en los conocimientos obtenidos con respecto a este apartado, lo cual indica que sin lugar a dudas, después del curso-taller, los participantes obtuvieron un panorama más amplio y, sobretodo claro, sobre los diferentes tipos de tratamiento, y los programas de acondicionamiento físico, de rehabilitación y las terapias de orientación que existen, mismos que, aunados a los tratamientos farmacológicos tratan de mantener el mayor tiempo posible estimulado al paciente, orientado y controlado en algunas conductas nocivas.

En el apartado de tratamientos, se nota una especial atención de los asistentes a rubros como: el mantenimiento de una relación positiva con el enfermo y sus familiares, la determinación de las necesidades médicas del paciente y muy especialmente en la prevención de accidentes y violencia con el enfermo, lo que concuerda con las recomendaciones que González (2000) hace dentro del tratamiento psicosocial.

4. Calidad de Vida del paciente con demencia:

El objetivo de hacer preguntas sobre la calidad de vida del paciente con demencia no fue otro más que explorar si los familiares y cuidadores del paciente con demencia, estaban enterados de las modificaciones y adaptaciones que se deben hacer a los espacios de los pacientes con demencia, si tenían conocimiento

de los riesgos físicos que un paciente de este tipo corre y las estrategias que se deben usar para lograr comunicarse de manera adecuada con el paciente.

Tampoco se pretendía que en un principio los participantes no tuvieran ninguna clase de información en este rubro ya que en esta área, los asistentes reportaron en los tests haber usado diversas estrategias tanto de comunicación como de adaptaciones en el hogar y de persuasión al paciente ante diversas situaciones.

El aumento en el conocimiento de estas técnicas fue del 40.39%, lo cual indica que los participantes, además de los conocimientos previos al adiestramiento que se ofreció en el curso taller, aprendieron nuevas técnicas de comunicación, identificaron las adaptaciones que se deben hacer en el hogar y los espacios en los que el paciente vive, y los riesgos que se tienen que prever.

5. Calidad de Vida del paciente con demencia:

En el capítulo primero de este reporte de prácticas, se planteó la importancia que los familiares y cuidadores tienen en el padecimiento, mencionándose que *“para poder cuidar a otro, es necesario primero, cuidar de uno mismo”*. Es por ello que el objetivo de hacer preguntas sobre la salud mental del cuidador del paciente con demencia fue conocer el grado de preocupación y sobre todo de conciencia que los mismos familiares tienen respecto a su salud mental y los posibles trastornos a los que se ven expuestos al estar frente a una situación de este tipo.

Los resultados que arrojan el pretest y postest, marcan que al principio del curso taller, los participantes en efecto, sabían que existen una serie de trastornos y alteraciones sobre todo en el estado de animo, a los que se ven expuestos, sin

embargo, no se nota una preocupación o una conciencia de que ellos tienen una alta probabilidad de sufrirlas.

Conforme a los resultados obtenidos en el postest, el aumento en el conocimiento de los riesgos y alternativas para una buena salud mental de los cuidadores fue del 15.38%, cifras en las que se puede notar una clara conciencia de parte de los participantes sobre los riesgos que implica estar sometidos a esta clase de padecimientos, y por lo tanto una responsabilidad mayor de su parte por darse su espacio y/o delegar responsabilidades con los demás miembros de la familia.

CONCLUSIONES

Ya que la demencia como proceso crónico-degenerativo afecta y deteriora la calidad del vida de individuo y fragmenta las relaciones familiares, es necesaria la intervención de un profesional de la salud, que desde el diagnóstico, brinde información reciente, oportuna, simplificada y entendible, de lo que es el padecimiento, y los retos que implica el vivir con un paciente con demencia.

Una vez que la familia conoce el padecimiento, es necesario un monitoreo y asesoramiento del deterioro particular que cada paciente enfrenta, una capacitación y adiestramiento para hacer frente a las necesidades futuras.

Sin duda el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o cualquier tipo de demencia, es un padecimiento no solo personal, sino familiar, que muchas veces trastoca la estructura de la dinámica de la familia hasta colapsarla si no se interviene a tiempo, por ello, resulta muy importante que una vez confirmado el diagnóstico de cualquier síndrome demencial, se ponga especial atención en:

- a. El paciente: la satisfacción de sus necesidades y deseos, así como la adecuación de los espacios donde vive y proveerlo de la atención y tratamientos necesarios de manera eficaz y oportuna.
- b. En la familia: muy especialmente en el cuidador primario, quien deberá estar siempre asesorado por un profesional de la salud en cuanto al padecimiento del paciente, y sobre todo en la prevención del colapso, mismo que se ve propiciado por el desgaste físico y emocional al que se ven sometidos día con día, atravesando por un abanico de sentimientos encontrados que les genera enfrentarse, primero al deterioro y después a la inminente muerte del ser querido,

además de los problemas económicos, familiares, y muchas veces conyugales que se unen al padecimiento.

- c. La información así como la oportuna implementación de estrategias para enfrentar las consecuencias del cuidado deberán ser herramientas indispensables para las familias, mismas que podrán ser brindadas a través de la impartición periódica de cursos y talleres como el presente.

Es necesario promover una cultura de salud, vista desde el equilibrio *biopsicosocial*, que contemple tanto al paciente como al cuidador primario.

Dentro de los alcances institucionales de la Fundación Alzheimer, el primer jueves de cada mes, se lleva a cabo lo que se denomina *grupo de apoyo*, que es un espacio de acercamiento e intervención al familiar y cuidador del paciente con demencia, sin embargo, aún se nota un déficit en la atención al familiar o cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer, esto dado que existen marcadas limitaciones en cuanto a los recursos humanos y en ocasiones, dado que el personal olvida la atención que se debe tener con la familia y en especial con los cuidadores primarios. Por lo tanto, el "curso-taller para la atención y cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer" fue el primer acercamiento de forma intensiva a los familiares y cuidadores, siendo éste, el precursor de nuevos cursos, tanto de otros practicantes, como de la institución misma.

Salta a la vista, la inminente necesidad de que en nuestro país, los servicios de salud y atención para las personas con enfermedades demenciales empiecen a cobrar mayor fuerza y presencia.

Si bien es cierto que la inestabilidad económica que desde años atrás viene enfrentando el país no le permite atender del todo bien las demandas de salud de

la población geriátrica en México, aún es tiempo de que tanto el gobierno como la sociedad civil, den mayor importancia a este sector de la población e invertir en la creación de espacios tanto públicos como privados para la atención de este tipo de pacientes.

El avance tecnológico y las investigaciones en el ámbito médico crecen día a día, brindando aportaciones importantes en el terreno de la demencia, desde sus causas, tratamiento y hasta la posibilidad de una cura. Es por ello que nuevamente los sectores gubernamentales, los profesionales de la salud y las instituciones dedicadas a atender los padecimientos demenciales deben incrementar la investigación y difusión de la enfermedad.

Todo profesional de la salud, especialmente los dedicados a la atención de pacientes geriátricos, deben tener conocimientos en materia de demencias, además de ser un referente capacitado para escuchar y orientar a las familias.

La realización del presente trabajo, brindó al practicante la oportunidad de explotar y adquirir nuevas habilidades profesionales, además de la adquisición de nuevos conocimientos en el área de demencia, específicamente en la enfermedad de Alzheimer.

El trabajo de prácticas, objeto de este informe, cumplió con las expectativas personales y profesionales del practicante y alcanzó avances no contemplados al inicio, como la atención al colapso del cuidador, intervención personal y grupal.

En el aspecto institucional y en relación con el apoyo al programa del practicante, la Fundación Alzheimer, brindo todas las facilidades a su alcance para la realización del programa. Respecto a la relación institución-psicólogo, se puede decir que es completamente favorable, por lo que el trabajo interdisciplinario con el personal que ahí labora resulto provechoso y fructífero.

Los resultados arrojados del presente trabajo de practicas fueron completamente reconocidos y avalados por la institución sede de la práctica.

Aportaciones de la práctica:

Los aportes mas importantes del presente informe de practicas resaltan en la investigación derivada de la convicción personal de abordar el tópico <<demencia>> en un centro de atención diurna especializado y los logros que esto conlleva, como la integración al equipo interdisciplinario de trabajo de la Fundación Alzheimer, adiestramiento y capacitación del practicante en la aplicación de la batería neuropsicológica y valoración funcional para el diagnóstico, aprendizaje de los programas asistenciales y de rehabilitación implementados en el centro, la elaboración del "Manual para la atención y cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer", su difusión y la creación de un programa de información en el que se aplicaron conocimientos específicos de la demencia y derivó en el "Curso taller para la atención y cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer", mismo que sirvió como una vía de canalización para los familiares y cuidadores con algún riesgo de colapso, además de ser el primero en su tipo (teórico-práctico) en el centro sede, y que al día de hoy, se continúan implementando cursos similares, gracias al trabajo con un equipo multidisciplinario que el practicante sostuvo desde el inicio y hasta meses después del final del curso con el personal de Fundación Alzheimer, para así lograr, para el presente y los cursos venideros, un trabajo con intervención adecuada desde la óptica profesionalista-familiar.

Limitaciones de la práctica:

Se pueden mencionar como principales el espacio de trabajo, ya que la Fundación no cuenta con un sitio especial que brindara la comodidad que los asistentes requerían.

La duración de las sesiones, que por la cantidad de información que se brindaba, no eran suficientes para lograr atender todas las dudas y brindar una asistencia personalizada a cada asistente.

Las variables ambientales que en momentos distraían a los asistentes y al practicante y la baja en la asistencia de algunos participantes que en la mayoría de los casos se debía al colapso de los mismos, que implica un compromiso pobre, aunado a sus otras ocupaciones que en muchos momentos les servían como un medio de escape a su propia realidad y no asistir al curso.

Sugerencias para quienes en el futuro aborden un tema y espacio similar:

Convocar no solo a familiares y cuidadores de los pacientes beneficiarios de los servicios de un centro en particular, sino al público en general.

Solicitar apoyo a asociaciones relacionadas con la enfermedad para su difusión.

Aplicar una entrevista previa a los candidatos al curso para valorar el grado de necesidad de información y su nivel de responsabilidad en la asistencia y participación.

Brindar apoyo personalizado a aquellos asistentes que así lo requieran y que estén en riesgo de colapso.

ANEXOS

Anexo 1: Cartel de difusión para el curso-taller:



La "Fundación Alzheimer, alguien con quien contar" y la Facultad de Psicología, convocan al:

*Curso-Taller para la atención y cuidado
del paciente con enfermedad de
Alzheimer.*

Dirigido a: familiares y cuidadores primarios.

Se llevará a cabo en la sede de "Fundación Alzheimer", los días viernes de los meses que comprenden del 9 de Febrero al 25 de Mayo de 2007, de 16:30 a 18:30 hrs. con un total de 15 sesiones.

Informes e inscripciones en Av. División del Norte 1044, col. Narvarte, o a los teléfonos: 5575-8320 y 5675-8323.



Anexo 2: Cuestionario sobre conocimientos generales de la enfermedad,
(test, retest)



Facultad de Psicología UNAM – Fundación Alzheimer
Curso-Taller para la atención y cuidado del paciente con
enfermedad de Alzheimer.



Dirigido a familiares y cuidadores
Febrero—Mayo de 2007.

Imparte: Luis Vázquez C. —Facultad de Psicología

A continuación se le presenta un cuestionario que incluye sus datos generales, así como una serie de preguntas acerca de la enfermedad de Alzheimer, suplicamos se tome unos minutos y responda con la mayor sinceridad posible.

Se le proporcionarán las hojas necesarias para que responda a cada una de las preguntas, solo debe escribir el número de la pregunta y a continuación su respuesta.

Nota: los datos obtenidos de este cuestionario tienen solo fines estadísticos y serán tratados con carácter de confidencial.

1.- FICHA DE IDENTIFICACION

Nombre: _____

Edad: _____

Estado Civil: _____ Teléfono: _____

Ocupación actual: _____

Atiende usted a algún paciente con enfermedad de Alzheimer: Sí ___ No ___

De haber respondido sí, indique si es usted familiar o cuidador del paciente:

_____ Indique que tipo de familiar es usted del paciente (cónyuge, hijo(a), etc.):

_____ Indique cual es la relación actual que tiene con el paciente y si ésta cambió después de saber que padece Alzheimer:

¿Al convertirse usted en el cuidador de el paciente (si es que lo es), hizo algún cambio en sus actividades diarias como cambiar de trabajo, o incluso dejar de hacerlo? Indique sí, no y por qué:

2.- CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE

Indique el diagnostico que tiene su paciente: _____

Desde cuando fue diagnosticado: _____

Quién lo diagnosticó: _____

En que institución: _____

Qué impacto emocional tuvo, en usted y en sus familiares, el saber que su paciente fue diagnosticado con esa enfermedad:

3.- FUENTES DE INFORMACIÓN

1. ¿Cuenta o ha recibido alguna información sobre demencias y la enfermedad de Alzheimer?
2. De haber respondido sí a la pregunta anterior, indique desde cuándo conoce la información y quién se la proporcionó.
3. ¿Recurrió usted a algún tipo de información a partir de que su paciente fue diagnosticado o usted ya conocía el tema antes de recibir el diagnóstico?
4. ¿Qué es una demencia?
5. ¿Dónde ha oído hablar de esta enfermedad (radio, T.V. curso, familiares, amigos, etc.)?
6. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?
7. ¿Cuáles son las causas de esta enfermedad?
8. ¿Cuáles son sus características y síntomas principales?
9. ¿Qué cambios en la conducta del paciente produce?
10. ¿Cuántas etapas tiene?
11. ¿Existen factores de riesgo, cuáles?
12. ¿Quién la diagnostica?
13. ¿Cómo se diagnostica?
14. ¿Existen esperanzas de curación?
15. ¿Es hereditaria?
16. ¿Qué tratamientos existen para este padecimiento?
17. ¿Cuáles son los objetivos de los tratamientos?
18. ¿Qué fármacos existen para el tratamiento de esta enfermedad?
19. ¿Tienen efectos secundarios?
20. ¿Además de la acción farmacológica, que otro tipo de terapias existen para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer?
21. ¿Cuáles son los fines que usted considera que tienen los programas de acondicionamiento físico y rehabilitación?
22. ¿Conoce alguno, cual?
23. ¿Cree usted que es necesario hacer modificaciones en el (los) lugar(es), donde vive y/o permanece la mayor cantidad de tiempo el enfermo? De responder sí, por favor indique el lugar y las modificaciones que habría que hacer.
24. ¿Cuáles son los riesgos que se tienen que prever en el hogar?
25. ¿conoce alguna técnica para mejorar la comunicación con el paciente, cual?
26. ¿Es necesario hacer planes a futuro respecto de la vida y bienestar de los pacientes? De responder sí, indique cuales.
27. ¿Que tan importante es la salud y estabilidad física y emocional de los cuidadores?
28. ¿Cuáles son los padecimientos a los que están expuestos los familiares y cuidadores?

REFERENCIAS:

Alberca, S; López P, (2006), Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª edición. Médica panamericana, España.

Alberca, S; López P, (2002), Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2ª edición. Médica panamericana, España.

Alberca, S; (1998), Demencias: diagnóstico y tratamiento. Masson, México.

Arango, J.C; Fernández, S; Ardila, A; (2003) Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento. Manual moderno. México.

Argüera, O; (1998), Demencia. una aproximación practica. Masson. España.

Arias, (2005), La perdida de sinapsis inicia el Alzheimer. *Gaceta UNAM*, Num. 3, (644), México DF. Pp. 09.

Asociación de Psicología Americana, (1995), Manual diagnóstico y estadístico e los trastornos mentales, DSM-IV. Masson, S.A., Barcelona, España.

Asociación de Psicología Americana, (2005), Manual diagnóstico y estadístico e los trastornos mentales, DSM-IV-TR. Masson, S.A., Barcelona, España.

Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, S.C., (2003). La enfermedad de Alzheimer: recomendaciones para un cuidado de calidad, A.M.A.E.S, y Lundbebeck, México.

Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, S.C., <http://www.amaes.org.mx> 2006.

Campion D; Didier H. (2002). La enfermedad de Alzheimer. Siglo veintiuno editores, México.

Feria, I; (2005), Alzheimer: una experiencia humana. Pax, México.

Fuentenebro, F; Vázquez, C. (1984). Psicología medica, psicopatología y psiquiatría, tratamiento psicológico y psicofarmacológico. Madrid, España.

González, R; y cols. (2000) Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento y rehabilitación. Masson. España.

Juárez, García, L; (1997). La enfermedad de Alzheimer, bases fisiopatológicas, diagnóstico y alternativas de tratamiento. Trillas. México

López- Pousa, S; Vilalta, J; Llinas, J; (1996). Manual de demencias. Prous science. Barcelona, España.

Mangone, C; Allegri, R; Arizaga, L; (2005) Demencia: enfoque multidisciplinario. Polemos. Buenos Aires, Argentina.

Martín, Z; Cubero, P; (2002) Diagnóstico y tratamiento de las demencias en atención primaria. Masson. España.

Organización Mundial de la Salud, (1992). Trastornos mentales y del comportamiento, CIE 10, Meditor, Madrid, España.

Segura A. (2004), Atención individualizada del cuidador primario de enfermos con Alzheimer, Tesina de licenciatura, Escuela Nacional de Trabajo Social.

Tolsa E. Alom J; (1990) enfermedad de Alzheimer. Ediciones Doyma, España.

Treves T; (1991). Epidemiology of Alzheimer's disease. Psiquiatric Clin Nort Amer, USA.

Tu otro medico: ¿Qué es el Alzheimer?,
<http://www.tuotromedico.com/tema/alzheimer.php#1#1>

Secretaría de desarrollo social. <http://www.sedesol.org.mx> 2006.

Vila M. J; (1999) Guía practica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer, Eumo editorial, España.