



Demencias: Una Mirada Biopsicosocial

Marilú Budinich Villouta
José M. Aravena Castro
Jean Gajardo Jauregui
Patricio Fuentes Guglielmetti

Editores:

Marilú Budinich Villouta, José M. Aravena Castro,
Jean Gajardo Jauregui y Patricio Fuentes Guglielmetti.

Derechos de autor © 2019

Marilú Budinich Villouta, José M. Aravena Castro,
Jean Gajardo Jauregui y Patricio Fuentes Guglielmetti.

Registro de propiedad intelectual N° A-307020
ISBN ebook 978-956-401-170-7

El derecho de autor promueve la creatividad,
la diversidad de ideas y es un símbolo de expresión personal.
Gracias por cooperar con el derecho de autor no reproduciendo o
distribuyendo este libro sin previa autorización.

Este libro debe ser citado como:

Budinich M, Aravena JM, Gajardo J, Fuentes P.
Demencias: una mirada biopsicosocial. 2019. Santiago.

Diseño de portada: María Teresa Bull Rahausen.
Diagramación de textos: Eduardo Osses Andrade.
✉ demenciasmiradabiopsicosocial@gmail.com

Octubre 2019, Santiago, Chile.

AGRADECIMIENTOS A:

*Las personas con demencia y sus familias,
que nos han permitido conocer sus vivencias cotidianas.*

*Los equipos de salud y municipales,
que han compartido con nosotros su quehacer e inquietudes.*

Laura N. Gitlin, por su constante generosidad e inspiración.

*María Teresa Abusleme Lama,
por su compromiso con la formación de los equipos.*

*Nuestras familias, parejas y amigos,
por el apoyo y el tiempo adeudado.*

PRÓLOGO

“Demencias: una mirada biopsicosocial”

Laura N. Gitlin, Ph.D., FGSA, FAAN.

Distinguished Professor, Dean,

College of Nursing and Health Professions, Drexel. Estados Unidos.

El mundo está envejeciendo y con el envejecimiento emergen oportunidades significativas para el bienestar y la longevidad, así como también desafíos críticos. La demencia es uno de ellos. La edad avanzada es el principal factor de riesgo de demencia, aunque otros factores modificables (mala salud cardiovascular, bajo nivel educacional, pérdida auditiva, por nombrar algunos) también influyen (1).

Más de 50 millones de personas en el mundo presentan el diagnóstico de esta patología cerebral y degenerativa. Si se considera a las familias que cuidan, son el doble o triple de personas las afectadas. Por esto, comprender la demencia e implementar aproximaciones para apoyar a las personas, familias y comunidades, es esencial y un imperativo para la salud pública en Chile y en el mundo (2).

El libro “Demencias: una mirada biopsicosocial”, ha sido escrito por expertos con conocimientos de vanguardia sobre demencia en Chile. Los autores cuentan con variadas experticias: son clínicos, investigadores y profesores, que han impactado de gran y positiva manera las vidas de personas que viven con demencia, sus familias y comunidades (3). Los autores se encuentran también vinculados en primera línea con las políticas públicas, preparando recurso humano en salud y contribuyendo al diseño e implementación del primer plan nacional de demencia para Chile (4). Por lo anterior, fusionan conocimiento, investigación, experiencia, humanidad y pasión en los contenidos de este importante libro.

Este libro es útil para todos(as) y ofrece conocimiento de base que puede elevar la comprensión de la demencia desde su fisiopatología, impactos psicológicos, sociales y económicos, hasta estrategias basadas en evidencia científica para aportar a la calidad de vida.

La demencia es una condición compleja que puede experimentarse por un largo periodo de tiempo, en algunos casos más de 20 años. Afecta tanto a las personas con el diagnóstico como a los familiares que se ven involucrados en el cuidado diario. Por tanto, se requiere un paradigma diferente para intervenir en esta condición, uno que ponga atención a todas las facetas de vivir con demencia; lo médico, lo social, lo psicológico, lo financiero, y la vida cotidiana.

Este libro incorpora las bases para movilizarnos hacia nuevas formas de apoyar a las personas y a las familias. Todos(as) necesitamos conocer los fundamentos que nos permitan crear espacios seguros, cómodos, conectados y efectivos, para las personas que viven con demencia y sus familias.

Con el envejecimiento de nuestras sociedades, global y localmente, tenemos la responsabilidad de desarrollar una respuesta integral desde la salud pública hacia la demencia. Parte de esta respuesta implica realinear los sistemas de salud para ajustarse a las necesidades complejas y objetivos personales de las personas que viven con demencia, así como también las de sus familiares y las de las comunidades en las que residen. Adicionalmente, necesitaremos que todos los sectores de nuestra sociedad, desde las profesiones de la salud, policía, agentes bancarios, organizaciones comunitarias y los sistemas de salud e investigadores, se actualicen o aprendan a adoptar nuevas estrategias de apoyo y cuidado basadas en evidencia para abordar de forma más efectiva los desafíos complejos, multifacéticos y únicos de salud que implica la mayor longevidad. Este es especialmente el caso de personas que viven con problemas de salud serios que involucran un amplio rango de consecuencias funcionales, tal como es la demencia (5).

Este libro nos permite avanzar un paso más adelante en ayudar a las personas con demencia y sus familias a tener un mejor vivir.

Referencias

1. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H., Larson, E., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E., Samus, Q., Schneider, L., Selbæk, G., Teri, L., & Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6.
2. World Health Organization. 2017. Dementia [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Gajardo, J., Aravena, J. M., Budinich, M., Larraín, A., Fuentes, P., & Gitlin, L. N. (2017). The Kintun program for families with dementia: From novel experiment to national policy (innovative practice). *Dementia*, 147130121772186. DOI: 10.1177/1471301217721863.
4. Alzheimer's Disease international. 2017. [Internet]. News Release Chilean government adopts national plan on dementia. Disponible en <https://www.alz.co.uk/media/171108>
5. Gitlin, L. N. and Hodgson, N. 2018. *Better Living with Dementia: Implications for Individuals, Families, Communities and Societies*. Academic Press.

NOTA DE LOS AUTORES

Este libro compila un conjunto de conocimientos que el equipo de autores y colaboradores ha generado a partir de su experiencia profesional, la búsqueda de evidencia científica transferible a la realidad local y, por sobre todo, la interacción con los equipos sociosanitarios vinculados actualmente a las políticas sociales y de salud en torno a la demencia y salud mental en Chile.

El abordaje de las demencias es usualmente considerada un área de bajo desafío profesional, por lo que tiende a ser una temática oculta y escasamente priorizada. No obstante, constituye una necesidad presente y futura que requiere de recurso humano capacitado. Este libro provee una mirada integradora de los fundamentos y estrategias para el trabajo con personas con demencia y sus entornos de apoyo, que esperamos, permita clarificar mitos sobre la temática y establecer que existe un conjunto de herramientas para favorecer la salud y calidad de vida de las personas con problemas cognitivos y quienes les apoyan.

“Demencias: una mirada biopsicosocial”, es producto de un esfuerzo cooperativo entre profesionales de diversas áreas, lo que representa una base del trabajo con personas con demencia y su entorno familiar.

ÍNDICE

PARTE I. INTRODUCCIÓN Y DIAGNÓSTICO

CAPÍTULO 1.	
CONTEXTO	19
INTRODUCCIÓN	19
CIFRAS EN TORNO A LA DEMENCIA	20
LA DEMENCIA: UNA PRIORIDAD MUNDIAL PARA LAS POLÍTICAS PÚBLICAS	21
FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN	23
SUGERENCIAS CLAVE PARA LA PREVENCIÓN DE LAS DEMENCIAS	26
PLAN NACIONAL DE DEMENCIA: EL CASO DE CHILE	27
INVESTIGACIÓN	33
CAPÍTULO 2.	
GENERALIDADES DE LA DEMENCIA	36
ASPECTOS GENERALES DE LA COGNICIÓN	36
CAMBIOS COGNITIVOS ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO	37
CONCEPTO CLÍNICO DE DEMENCIA	39
TIPOS DE DEMENCIAS	40
OTROS ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA VALORACIÓN CLÍNICA DE LAS DEMENCIAS	47
CAPÍTULO 3.	
CONSIDERACIONES DIAGNÓSTICAS	52
INTRODUCCIÓN	52
PROCESO DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA	53
EVALUACIÓN CLÍNICA DE QUEJA COGNITIVA	57
DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL	62
ENTREGA DE DIAGNÓSTICO	65
DETERMINACIÓN DE COMPETENCIA	66
CRITERIOS DE DERIVACIÓN A ESPECIALIDAD	67
RECOMENDACIONES GENERALES	68
CAPÍTULO 4.	
DETERIORO COGNITIVO LEVE	71
EL CONCEPTO Y SU RELEVANCIA	71
CRITERIOS CLÍNICOS	72
USO DE BIOMARCADORES	74
ABORDAJE	74

PARTE II. VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL DE LA PERSONA CON DEMENCIA Y SU ENTORNO

CAPÍTULO 5.	
VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL	79
DEFINICIÓN Y CONSIDERACIONES GENERALES	79
VALORACIÓN SOCIAL	81
VALORACIÓN FUNCIONAL	81
VALORACIÓN MENTAL O COGNITIVA Y AFECTIVA	84
VALORACIÓN CLÍNICA	84
VALORACIÓN DEL CUIDADOR / ENTORNO DE APOYO	88
PLAN	89

CAPÍTULO 6.	
INSTRUMENTOS Y METODOLOGÍAS DE EVALUACIÓN EN DEMENCIA	91
INTRODUCCIÓN	91
ÁMBITO FUNCIONAL	92
ÁMBITO COGNITIVO, PSICOLÓGICO Y CONDUCTUAL	97
ENTORNO SOCIAL Y FÍSICO	104
CONSIDERACIONES FINALES REFERENTE A LA EVALUACIÓN	109

CAPÍTULO 7.	
ELABORACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS CON DEMENCIA	115
EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y PROBLEMÁTICAS	115
PRINCIPALES NECESIDADES REPORTADAS POR LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y CUIDADORES	116
ELABORACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN	120
CONSIDERACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN	121
IMPLEMENTACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN EN DEMENCIA	124

PARTE III. ABORDAJE E INTERVENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DEMENCIA

CAPÍTULO 8.	
BASES PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE PERSONAS CON DEMENCIA Y SU ENTORNO DE APOYO	129
VIVIR BIEN AUNQUE SE TENGA DEMENCIA	129
ASPECTOS ÉTICOS, BUEN TRATO Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	130
SALUD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA	132

CAPÍTULO 9.	
ESTRATEGIAS PSICOSOCIALES DE INTERVENCIÓN EN DEMENCIA	134
DEFINICIÓN	134
MODALIDADES DE INTERVENCIÓN	137
CONSIDERACIONES TÉCNICAS Y SUPUESTOS TEÓRICOS	140
ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS DIRIGIDAS A PERSONAS CON DEMENCIA	142
ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS DIRIGIDAS A CUIDADOR FAMILIAR	145
CAPÍTULO 10.	
HERRAMIENTAS PARA UNA COMUNICACIÓN ADAPTADA	149
CAPÍTULO 11.	
CUIDADO DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA: NO TODO ES LA DEMENCIA	155
GENERALIDADES	155
DEMENCIA Y COMORBILIDAD	158
SÍNDROMES GERIÁTRICOS	164
PRESCRIPCIÓN SEGURA DE FÁRMACOS	171
CAPÍTULO 12.	
PROMOCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD EN LA PERSONA CON DEMENCIA	182
INTRODUCCIÓN	182
PROMOCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN LA VIDA COTIDIANA	183
CAMBIOS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES ASOCIADOS A LA DEMENCIA	184
BENEFICIOS DE LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES Y DE LA MANTENCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON DEMENCIA	184
ESTRATEGIAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y PARTICIPACIÓN	185
RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE ACTIVIDADES	190
CAPÍTULO 13.	
PROMOCIÓN DE LA SEGURIDAD EN LA PARTICIPACIÓN COTIDIANA DE PERSONAS CON DEMENCIA	192
INTRODUCCIÓN	192
FACTORES ASOCIADOS A LA SEGURIDAD Y ACCIDENTES EN LA PERSONA CON DEMENCIA	193
RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA SEGURIDAD EN PERSONAS CON DEMENCIA	195
CAPÍTULO 14.	
ABORDAJE DE SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES ASOCIADOS A DEMENCIA	201
INTRODUCCIÓN	201

EVALUACIÓN.....	201
ABORDAJE GENERAL DE SPCD.....	202
ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN.....	204
ABORDAJE FARMACOLÓGICO DE SPCD.....	206

CAPÍTULO 15.

SITUACIONES COTIDIANAS QUE PUEDEN RESULTAR DESAFIANTES.....	212
DÉFICIT SENSORIAL.....	213
PERSONAS ILETRADAS CON DEMENCIA.....	216
PERSONAS CON DEMENCIA QUE VIVEN SOLAS.....	217
PERSONAS JÓVENES CON DEMENCIA.....	219
PERSONAS CON COMORBILIDAD PSIQUIÁTRICA Y DEMENCIA.....	220
CONDUCCIÓN DE VEHÍCULOS.....	221
VIAJES Y VACACIONES.....	223
PERSONAS CON DEMENCIA QUE TRABAJAN.....	225
SEXUALIDAD Y PERSONAS CON DEMENCIA.....	226

CAPÍTULO 16.

HERRAMIENTAS FARMACOLÓGICAS EN CONTEXTO DE DEMENCIA.....	230
INTRODUCCIÓN.....	230
TRATAMIENTO ESPECÍFICO PARA DEMENCIA.....	231
OTROS FÁRMACOS.....	233

PARTE IV. SITUACIONES CLÍNICAS ESPECÍFICAS EN LA TRAYECTORIA DE LA DEMENCIA

CAPÍTULO 17.

LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y EL HOSPITAL.....	241
INTRODUCCIÓN.....	241
RIESGOS DE LA HOSPITALIZACIÓN.....	243
BUENAS PRÁCTICAS EN RELACIÓN CON LA HOSPITALIZACIÓN.....	244

CAPÍTULO 18.

DELIRIUM.....	256
INTRODUCCIÓN.....	256
DEFINICIÓN.....	256
ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA.....	257
ASPECTOS CLÍNICOS.....	257
PREVENCIÓN.....	259
ABORDAJE.....	261

CAPÍTULO 19.	
FINAL DE VIDA EN PERSONAS CON DEMENCIA	263
INTRODUCCIÓN	263
PRONÓSTICO	264
BUENAS PRÁCTICAS EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	265

PARTE V. INTERVENCIONES EN EL ENTORNO QUE VIVE CON DEMENCIA

CAPÍTULO 20.	
EVALUACIÓN Y ABORDAJE DE CUIDADORES (AS) FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA	275
GENERALIDADES DEL APOYO A CUIDADORES(AS)	275
EVALUACIÓN DE CUIDADORES(AS)	277
EDUCACIÓN A CUIDADORES(AS)	280
DUELO EN EL ENTORNO DE PERSONAS CON DEMENCIA	281
CAPÍTULO 21.	
CONSTRUYENDO COMUNIDADES AMIGABLES A LA DEMENCIA	286
INTRODUCCIÓN	286
COMUNIDADES AMIGABLES A LA DEMENCIA	287
EDUCACIÓN A LA COMUNIDAD	290

PARTE VI. OTROS TÓPICOS

CAPÍTULO 22.	
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA	295
INTRODUCCIÓN	295
DEFINICIONES Y CONCEPTOS CLAVE	295
PROCESO	297
DECLARACIÓN DE VALORES	298
PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA CON DEMENCIA	299
BUENAS PRÁCTICAS	299
EN AUSENCIA DE DIRECTRICES	302
CONSIDERACIONES FINALES	303
CAPÍTULO 23.	
ROL DE LAS TECNOLOGÍAS ASISTIVAS EN DEMENCIA	305
DEFINICIÓN Y CONCEPTOS GENERALES	305
TIPOS DE TECNOLOGÍAS ASISTIVAS	306
BENEFICIOS Y BARRERAS	307
CONSIDERACIONES PARA SU USO Y PRESCRIPCIÓN	308

RECOMENDACIONES	309
-----------------------	-----

CAPÍTULO 24.
TRABAJO EN EQUIPO Y COORDINACIÓN EN RED **311**

INTRODUCCIÓN	311
--------------------	-----

EQUIPOS DE TRABAJO	311
--------------------------	-----

DE LO MULTI, LO INTER Y LO TRANS... DISCIPLINARIO	312
---	-----

RED DE TRABAJO PROFESIONAL	315
----------------------------------	-----

INTERSECTORIALIDAD	320
--------------------------	-----

CAPÍTULO 25.
BURN OUT EN PROFESIONALES DE LA SALUD QUE TRABAJAN CON
PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA **321**

INTRODUCCIÓN	321
--------------------	-----

DEFINICIÓN DE BURN OUT	322
------------------------------	-----

ASPECTOS CLÍNICOS	322
-------------------------	-----

CONSECUENCIAS DEL BURN OUT	323
----------------------------------	-----

EVALUACIÓN	324
------------------	-----

INTERVENCIÓN	324
--------------------	-----

PREVENCIÓN	326
------------------	-----

CONCLUSIONES	328
--------------------	-----

PARTE VII. ANEXOS

AUTORES Y COLABORADORES	331
--------------------------------------	------------

NOTAS	333
-------------	-----

**PARTE I.
INTRODUCCIÓN Y
DIAGNÓSTICO**

CAPÍTULO 1. CONTEXTO

Jean Gajardo Jauregui

INTRODUCCIÓN

Una importante implicancia de la transición demográfica y el envejecimiento poblacional es la transición epidemiológica, que determina un cambio en el perfil de salud y enfermedad de la población. De la mano del envejecimiento poblacional se produce un aumento de la prevalencia de condiciones de salud crónicas y no transmisibles, tales como la demencia.

El concepto de “*demencia*” describe un conjunto de síntomas cuyos pilares fundamentales son el déficit cognitivo, las alteraciones conductuales y un impacto relevante en la funcionalidad o capacidad de llevar a cabo las actividades diarias.

La enfermedad de Alzheimer (EA) *es la causa más común de demencia*, particularmente en adultos mayores, pero no es la única causa. Dado que las enfermedades causantes de demencia son variadas, los síntomas que una persona con demencia experimente dependerán de manera específica de la enfermedad subyacente según las áreas del cerebro que se encuentren alteradas.

El Clasificador Internacional de Enfermedad, CIE-10, describe la demencia como un síndrome debido a enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que existe déficit de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. El déficit cognitivo se acompaña, por lo general, de alteraciones en el comportamiento social, el control emocional y la motivación (1). Estas alteraciones repercuten de forma apreciable en la capacidad de las personas para llevar a cabo las actividades cotidianas que previamente lograban realizar por sí solas y de manera adecuada.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, DSM 5, ha reemplazado el concepto de demencia por el de *Trastorno Neurocognitivo Mayor*, en un intento de abordar el diagnóstico de una manera más efectiva por el alto estigma social que la palabra demencia tiene (2). No obstante, ambos términos conviven actualmente.

CIFRAS EN TORNO A LA DEMENCIA

Si bien la demencia no constituye una característica del envejecimiento normal, sino que se debe a la presencia de enfermedad, el aumento de su prevalencia se sitúa en el contexto global de envejecimiento poblacional.

Estudios internacionales han estimado que las demencias afectan aproximadamente a 5-8% de los individuos mayores de 65 años y, del mismo modo, se ha referido que a partir de los 60 años la prevalencia de demencias se duplica aproximadamente cada 5 años, alcanzando cifras cercanas al 15-20% en los mayores de 75 años y al 25-50% en los mayores de 85 años (9,10).

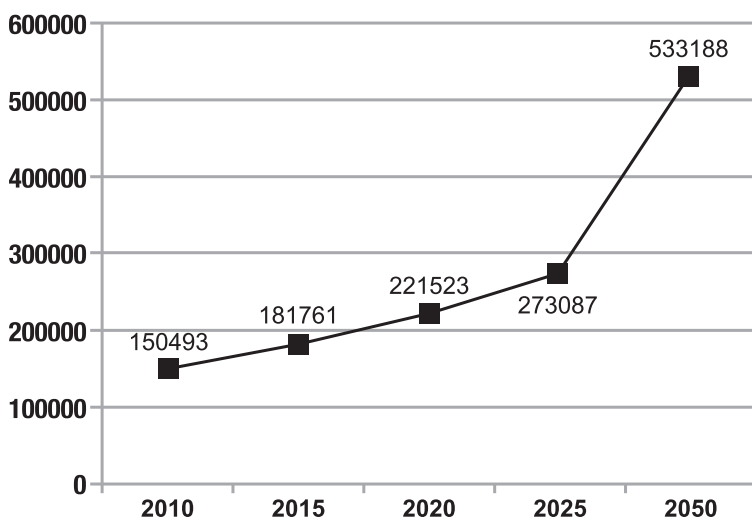
En comparación con Europa y los países de América del Norte, América Latina está experimentando un cambio demográfico sin precedentes en un ritmo significativamente más acelerado. Debido a la transición demográfica y epidemiológica, se estima que el número de personas con demencia se elevará desde 7,8 millones en 2013 a más de 27 millones en 2050. Actualmente, se propone que la prevalencia de demencia en América Latina es de 7,1%, siendo la enfermedad de Alzheimer la etiología más frecuente (11). Si bien esta prevalencia es similar a la encontrada en países de alto ingreso económico, en América Latina y otros países de bajo y mediano ingreso, la prevalencia de demencia en el grupo etario de 65-69 duplica la que presentan los países de alto ingreso en el mismo grupo, y se concentra en personas con los más bajos niveles de educación formal (11).

En Chile no se han realizado estudios poblacionales específicos para determinar la prevalencia de demencia. No obstante, a partir de otros estudios y proyecciones internacionales, se estima que cerca de 200 mil personas presentarían demencia en la actualidad (12,13).

La Encuesta Nacional de Salud (ENS) 2009-2010 (14) estimó una prevalencia de deterioro cognitivo (mencionable como estimador de demencia) de 10,4% en personas con edad igual o mayor a 60 años. De manera similar a la información internacional, la ENS estimó que dicha prevalencia aumenta entre cada tramo de edad, aunque sin diferencias significativas en nuestro país, llegando a afectar al 20,9% de los adultos de 80 años o más. Según nivel educacional (NEDU), la prevalencia de deterioro cognitivo no confirmado entre los adultos con nivel bajo en relación a los de nivel alto es 5,6 veces mayor, persistiendo en forma estadísticamente significativa luego de ajustar por edad y sexo (14,15).

Utilizando como base la Encuesta Nacional de Dependencia en Personas Mayores 2009 (ENADEAM) (16), las proyecciones realizadas a partir del CENSO 2002 (17) y estimaciones de expectativa de vida de la Organización de las Naciones Unidas, se ha estimado que el número de personas con demencia en 2010 correspondió a 150.293, 181.761 en 2015, proyectando así 533.188 en 2050 (Figura 1).

Figura 1. Número estimado de casos de demencia en Chile 2010-2050.



Fuente: Fuentes y Albala, 2014 (18). Reproducido con autorización.

LA DEMENCIA: UNA PRIORIDAD MUNDIAL PARA LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Las demencias son condiciones relevantes debido al impacto que tienen en diferentes ámbitos sanitarios y sociales (19). Es así como:

a. Las demencias continúan aumentando.

Los casos de demencia se mantienen en aumento en todo el mundo, presentando el mayor incremento en países de bajos y medianos ingresos (19). Sin embargo, un estudio acerca de la prevalencia de demencia en los Estados Unidos realizado por Langa KM. y colaboradores mostró que la prevalencia de demencia se redujo de forma significativa entre los años 2000 (11,6%) y 2012 (8,8%). De acuerdo a los autores,

un incremento en la escolaridad y educación se asoció a dicho resultado, pero las influencias de otros factores aún es incierta (20). Por otra parte en países que han implementado políticas de salud pública con foco en prevención, durante las próximas décadas logrará evaluarse el impacto de dichas acciones.

b. Las demencias generan alta carga de enfermedad y discapacidad en la vejez.

La demencia es el principal factor causante de dependencia y discapacidad en población adulta mayor y un importante factor de pérdida de años de vida saludables (AVISA) (21-23).

c. Las demencias no tienen cura.

Hoy en día no existe un tratamiento que permita recuperar la cognición ni detener el deterioro casi siempre progresivo de la demencia. Por esto, los esfuerzos apuntan a reducir el impacto que la condición tiene en la calidad de vida de las personas y sus entornos de apoyo. Los tratamientos también apuntan a moderar la rapidez y curvas del deterioro progresivo de la cognición y de otras habilidades físicas y sociales (19,21).

d. Las demencias tienen un alto impacto familiar.

Más del 80% de los cuidadores de personas con demencia corresponden a mujeres, familiares de la persona, usualmente hijas y cónyuges, quienes presentan altos niveles de carga percibida y morbilidad psiquiátrica asociada (4). El vivir con demencia constituye un proceso familiar en una línea temporal que comprende, entre otras etapas: el reconocimiento de los síntomas y su interpretación, la instauración del diagnóstico, y la adaptación a la vida cotidiana al vivir con demencia. De este modo, el diagnóstico de demencia usualmente genera una crisis familiar, en el sentido de obligar a las familias a enfrentar un cambio inesperado que implica la necesidad de una reorganización. El cuidar a la persona con demencia puede ser concebido como una imposición, acompañándose de sentimientos de impotencia, rabia y reconocimiento de vivencias de desgaste emocional, físico y estrés (5).

Existe evidencia creciente de la efectividad de intervenciones no farmacológicas que permiten a las familias convivir mejor con la demencia (3).

e. Las demencias tienen un alto costo económico.

Debido a que el cuidado es principalmente provisto por la familia, existe un alto costo económico directo traducido en un elevado gasto de bolsillo en atenciones, cuidados y medicamentos, como también un impacto económico indirecto, por ejemplo, cuando uno o más familiares cesan sus actividades remuneradas para apoyar a su familiar con demencia (19,21). El costo anual equivalente (directo e indirecto) promedio de la demencia en Chile se ha estimado cercano a los doce millones de pesos, acentuándose en los niveles socioeconómicos más bajos (6).

f. Las demencias son estigmatizadas.

En la población general persisten bajos niveles de conocimiento sobre las demencias y los trastornos cognitivos, lo que se traduce en creencias y prejuicios sobre esta condición. Por ejemplo, es frecuente que la demencia se interprete como parte normal del envejecimiento, en contexto de una percepción negativa de la vejez. Es frecuente también, que se piense que la demencia significa una muerte social absoluta y que las personas con demencia no pueden optar a una buena calidad de vida ni acceder al ejercicio de derechos de protección y dignidad. Dicho estigma puede también estar presente en el recurso humano profesional y técnico, debido a la limitada formación que usualmente se recibe sobre las demencias (7,8). Tal información debe reemplazarse progresivamente, enfatizando que la demencia es una condición dinámica y cuyos impactos varían según cada persona y familia, a la vez de resaltar que existen diversas modalidades de apoyo que permiten a la persona y a quienes le rodean lograr una buena calidad de vida aún viviendo con demencia.

FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN

Durante mucho tiempo se pensaba que las demencias no eran prevenibles y correspondían a problemas de salud inseparables del envejecimiento. No obstante, creciente evidencia epidemiológica ha permitido comprender que existen factores modificables que permiten modular el riesgo de desarrollar demencia.

Un factor de riesgo se comprende como un elemento que aumenta la probabilidad de una persona de desarrollar alguna enfermedad o condición. En la demencia, existen variados factores, usualmente interrelacionados. Los factores de riesgo de demencia pueden dividirse en dos tipos principales: modificables y no modificables. A continuación, se describen en primer orden los factores no modificables.

Tabla 1. Factores de riesgo no modificables de demencia (3).

Factor de riesgo	Descripción
Edad	La edad es el factor de riesgo más relevante que se conoce, y la probabilidad de desarrollar demencia aumenta significativamente a medida que envejecemos. Si bien es posible desarrollar la condición en edades más jóvenes, solo 1 de 20 personas con demencia la desarrolla antes de los 65 años. La relación de la demencia con la edad puede deberse a factores comúnmente asociados al envejecimiento, como aumento de la presión sanguínea, aumento de riesgo de enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, cardíacas y accidente cerebrovascular), cambios fisiológicos en las células nerviosas, ADN y estructura celular, cambios en hormonas sexuales, el debilitamiento de los sistemas de reparación natural del organismo y modificaciones en el sistema inmune.
Sexo	Las mujeres tienen más probabilidad de tener enfermedad de Alzheimer que los hombres, aún considerando el hecho que las mujeres viven más. Las razones para esto son desconocidas. Se ha sugerido que la enfermedad de Alzheimer en las mujeres se relaciona con la reducción de la hormona estrógeno luego de la menopausia. Para la mayoría de otras causas de demencia distintas a la enfermedad de Alzheimer, los hombres y las mujeres poseen el mismo riesgo. Para la demencia vascular, de hecho, los hombres tienen un leve mayor riesgo que las mujeres. Lo anterior, porque los hombres son más proclives a tener accidentes cerebrovasculares y enfermedad cardíaca, lo que se relaciona luego con demencia vascular y mixta.
Genética	El rol de la genética en el desarrollo de demencia no se comprende completamente aún, pero importantes avances han ocurrido. Más de 20 genes han sido identificados que si bien no corresponden a causas directas de demencia, afectan el riesgo de la persona. Por ejemplo, algunas variantes del gen apolipoproteína E (APOE) aumentan el riesgo de la persona de tener enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, las formas de Enfermedad de Alzheimer predominantemente determinadas son raras y el APOE 4 es un gen de susceptibilidad. Tener un familiar (padre o hermano) con enfermedad de Alzheimer aumenta levemente también el riesgo del individuo de tener enfermedad de Alzheimer comparado con alguien sin historia familiar. Sin embargo, esto tampoco significa riesgo absoluto de tener demencia.

Según ha sido referido, la investigación científica ha hecho posible conocer los factores que pueden ser modificados para reducir el riesgo individual de desarrollar demencia. Es así como varios factores de riesgo modificables responden a estrategias ampliamente conocidas de protección cardiovascular y otros se relacionan con el control de comorbilidades y salud mental.

A continuación, la tabla 2 resume los principales factores de riesgo modificables para demencia.

Tabla 2. Factores de riesgo modificables para demencia (3).

Factor de riesgo	Descripción
Enfermedades y factores de riesgo cardiovasculares	Existe clara evidencia que relaciona los factores de riesgo cardiovascular con una mayor probabilidad de tener demencias. Los más importantes en el riesgo de demencia son: diabetes mellitus 2 en la adultez media y adultez mayor, elevada presión sanguínea en la adultez media, elevados niveles de colesterol sanguíneo en la adultez media y obesidad en la adultez media. Estas condiciones son factores de riesgo modificables para demencia y también para enfermedades cardiovasculares (accidente cerebrovascular y enfermedad cardíaca). Tener enfermedad cardiovascular o diabetes tipo 2 aumenta hasta dos veces el riesgo de la persona de tener demencia. Dichas condiciones cardiovasculares están más fuertemente relacionadas con demencia vascular.
Depresión	Las personas que han tenido depresión, ya sea en la adultez media o en la adultez mayor, parecen tener un riesgo mayor de demencia. No está claro si la depresión es un factor de riesgo que causa demencia. No obstante, si bien existe evidencia sobre cómo la depresión en la adultez media se asocia a mayor riesgo de demencia en edades avanzadas, estudios recientes han mostrado que presentar depresión durante la adultez mayor se asocia también con un mayor riesgo de demencia, independiente de la presencia de depresión a lo largo de la vida. En contraste, evidencia emergente ha mostrado que en sujetos con enfermedad de Alzheimer la presencia de depresión en la adultez mayor (por ejemplo, en una persona de 60 o más años) puede ser un síntoma temprano de demencia.
Estilos de vida	Existe evidencia robusta sobre cómo los estilos de vida afectan el riesgo de desarrollar demencia. Esto se relaciona de gran forma con la salud cardiovascular. La investigación ha demostrado que el riesgo de demencia se reduce en personas que tienen algunas conductas saludables y de autocuidado en la adultez media, tales como hacer ejercicio físico regularmente, un limitado consumo de alcohol, no fumar y mantener una alimentación adecuada. Los principales factores de riesgo para demencia vinculados al estilo de vida son: <ul style="list-style-type: none"> - Sedentarismo. - Tabaquismo. - Malos hábitos nutricionales (obesidad). - Consumo excesivo de alcohol. - Traumatismos de cráneo.
Escolaridad	Se ha descrito que la escolaridad formal en la niñez constituiría un factor protector del riesgo de desarrollo de demencia en la adultez mayor. Dicha evidencia continúa investigándose, no obstante, se propone que la escolaridad temprana favorecería la reserva cognitiva o capacidad cerebral para compensar dinámicamente los potenciales déficits relacionados al envejecimiento o el potencial deterioro producto de enfermedad. Este antecedente permite visualizar la importancia del curso de vida en el riesgo acumulado de desarrollar demencia. Es decir, todo lo que va ocurriendo durante la vida tiene, en menor o mayor medida, una potencial influencia en los resultados de salud que observamos en la adultez media y adultez mayor.

Déficit auditivo	Se ha referido que el déficit auditivo en la adultez mayor constituye también un factor de riesgo de demencia. Aparentemente por la depresión y aislamiento social que conlleva, y/o a la relación que tiene el procesamiento auditivo con zonas prefrontales y temporales del cerebro. Esta asociación continúa estudiándose, no obstante, es suficiente para recomendar que las personas mayores accedan a evaluaciones de salud auditiva y a las ayudas tecnológicas que les permitan compensar los déficits en caso de existir.
Aislamiento social y sentimientos de soledad	Un elemento de gran importancia en la prevención se relaciona con la salud mental. Si bien la depresión constituye en sí misma un factor de riesgo modificable de demencia, el aislamiento social y sentimientos de soledad constituyen también potenciales factores modificables. Los mecanismos de causalidad no son completamente claros aún, sin embargo, algunas explicaciones orientan a una respuesta inflamatoria sistémica similar a lo que sucede en la depresión. Por tanto, para una adecuada prevención, es necesaria entonces una evaluación de apoyo social y soledad, y el despliegue de recursos que potencien dichos déficits si se presentan.

SUGERENCIAS CLAVE PARA LA PREVENCIÓN DE LAS DEMENCIAS

Es imposible determinar por qué una persona en particular tiene demencia, dado que los diferentes factores de riesgo se comportan de forma dinámica e influyen mutuamente. No obstante, a partir del conocimiento que se ha logrado sobre los factores de riesgos modificables, es posible identificar varias formas en las que se puede reducir el riesgo individual de tener demencia, entre las que se encuentran (3):

- Identificar perfil individual de riesgo, considerando los elementos previamente señalados.
- Incorporar protección del sistema cardiovascular reduciendo la probabilidad de daño neurológico mediante: actividad física regular, dejar de fumar, alimentación saludable, mantener un peso adecuado y limitar consumo de alcohol.
- Tener actividad social regular y satisfactoria, que permita al individuo sentirse acompañado y con un sentido de vida.
- Buscar apoyo y tratamiento si existe depresión.
- Acceder a evaluación auditiva y apoyos de tecnología compensatoria.
- Acceder a tratamiento de comorbilidades, especialmente para diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial y otras enfermedades metabólicas.

PLAN NACIONAL DE DEMENCIA: EL CASO DE CHILE

La demencia se ha convertido en una prioridad para las políticas y la salud pública en los últimos años, recorriendo un camino con varios hitos. En el año 2012 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la demencia como una prioridad para la salud pública global (19). En su informe, la OMS sugiere que la demencia debe enfrentarse formulando planes nacionales para su abordaje, los que debiesen considerar como mínimo los siguientes pilares:

- Diagnóstico oportuno.
- Acceso a cuidados y apoyo.
- Promoción de inclusión y reducción del estigma.
- Promoción de la investigación en demencia.

Actores clave en desarrollo económico y social han manifestado su preocupación ante la problemática. En el año 2013, los países miembros del grupo G8 (Canadá, Francia, Alemania, Italia, Japón, Rusia, Reino Unido y Estados Unidos) realizaron una reunión para tratar la realidad de la demencia en sus países y acordar áreas de abordaje prioritario, incluyendo la demencia como un tema vital en sus agendas políticas (24).

A nivel regional, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en su Consejo Directivo número 54 realizado en octubre del año 2015, declaró las demencias en las personas mayores como uno de los ocho temas claves en salud en América Latina, acordando un plan de acción con inversiones a largo plazo que pone énfasis en la mejora del tratamiento y atención integral, así como también en la investigación sobre las necesidades de las personas con demencia (25).

Según Alzheimer's Disease International (ADI) actualmente 27 países han planteado una estrategia o plan de enfrentamiento para las demencias¹.

En Chile pueden vislumbrarse tres momentos en la generación de políticas públicas relativas a las demencias (26):

¹ <https://www.alz.co.uk/>

- Primer momento: Años 90 y primera década del 2000. Las demencias son visualizadas desde el sector salud, abordando clínicamente su evaluación, diagnóstico y tratamiento. En el año 2006 el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) convocó a un grupo de expertos y representantes de organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática para la conformación de una mesa de trabajo para la demencia, a partir de la cual se generó un primer documento que declara la relevancia de contar con un plan nacional sugiriendo lineamientos para su formulación.

- Segundo momento: A partir del año 2010, comienza a visualizarse la necesidad de un abordaje integral de la situación de salud, incluyendo cuidados y una perspectiva integrada de salud y desarrollo social (modelo sociosanitario). En 2013, el SENAMA promulgó la propuesta para el abordaje del envejecimiento en Chile, denominada Política Integral para el Envejecimiento Positivo en Chile, la que contempló la generación de un plan de demencia. De igual modo, se desarrolla el primer piloto de centro diurno para personas con demencia, con aporte financiero de SENAMA y bajo la gestión de la Municipalidad de Peñalolén, que recibió el nombre de Kintun (27,28).

- Tercer momento: Institucionalización de la demencia como problema político. Surge el compromiso estatal de generar un Plan Nacional de Demencias (Alzheimer) y la creación gradual de 15 centros pilotos de atención (centros diurnos, uno por región), como dispositivos especializados con dependencia técnica de los Centros de Atención de Salud Mental (COSAM).

En el año 2014 el Ministerio de Salud de Chile conforma una mesa técnica multisectorial con representantes de la sociedad civil, academia, salud y desarrollo social, con el propósito de diseñar la primera versión del Plan Nacional de Demencias, objetivo planteado en el Programa de Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet.

Entre los meses de agosto y septiembre de 2015, este plan fue sometido a consulta pública con el propósito de ser revisado y disponer de observaciones a ser consideradas para su redacción final. En el año 2016, Chile, inicia la implementación de su primer Plan Nacional de Demencias (29) bajo responsabilidad del Ministerio de Salud (MINSAL), con la colaboración directa de otros servicios públicos como SENAMA y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), expertos y con la presencia de la sociedad civil.

El Plan Nacional de Demencias de Chile define la demencia de la siguiente forma:

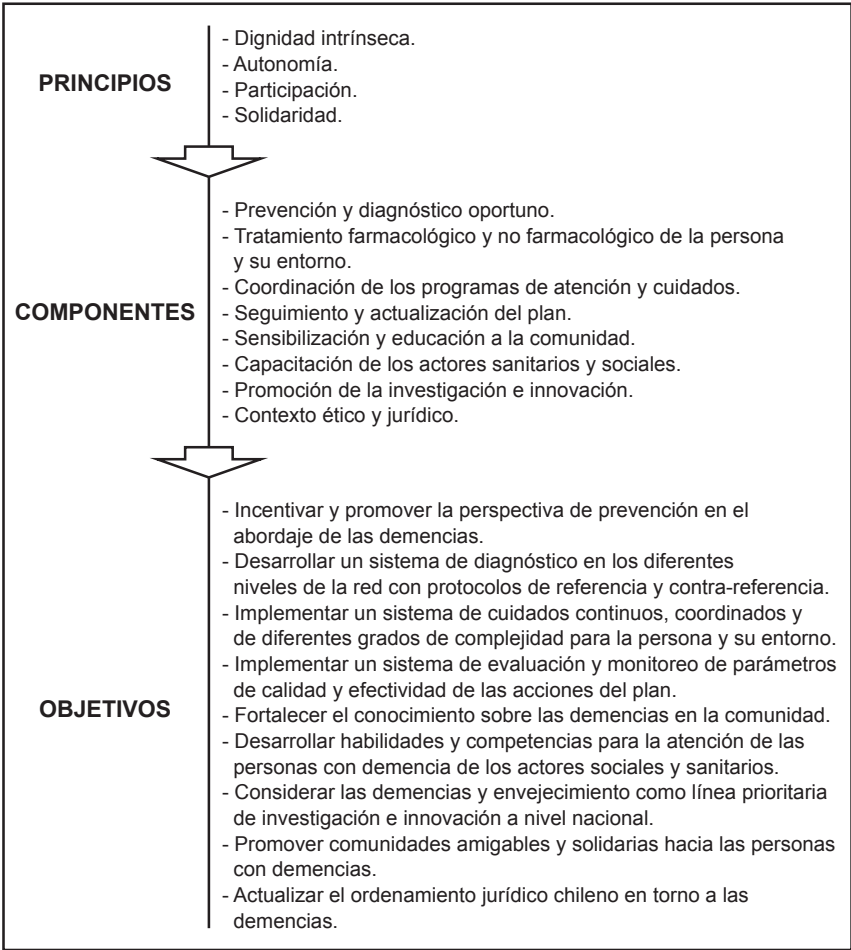
“La demencia es una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, sin distinción de sexo ni situación socioeconómica, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales. Estos síntomas repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades habituales, pudiendo requerir apoyo de terceros e incluso comprometer su autonomía y participación familiar y social. Las demencias son más habituales en las personas mayores, pero pueden afectar a personas más jóvenes. Las causas más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y las enfermedades cerebro vasculares, entre otras. Las personas con algún tipo de demencia y sus familias tienen el derecho a un apoyo personalizado, continuo y coordinado, que involucre servicios sociales y atención de salud, respetando su dignidad, promoviendo su participación y su calidad de vida²”.

Durante Mayo de 2017, en la Asamblea Mundial de Salud número 70, la OMS estableció el Plan de Acción Global para la Respuesta de la Salud Pública a la Demencia 2017-2025 (30). Frente a las recomendaciones internacionales en torno a los planes de acción para enfrentar las demencias y la carencia de una política pública en Chile, es posible visualizar que muchas de las brechas existentes en otros países coinciden con la realidad nacional.

A continuación, la figura 2 muestra los principios, componentes y objetivos del Plan Nacional de Demencias. Luego, la tabla 3 describe las acciones que el Plan incorpora según sus objetivos.

² Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional de Demencia. 2017.

Figura 2. Principios, componentes y objetivos del Plan Nacional de Demencia de Chile



Fuente: Reproducido de Gajardo J, Abusleme MT. Plan Nacional de Demencias: Antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. Rev Med Clin Condes. 2016; 27 (3) p 292. Con autorización de autores y editor general

Tabla 3. Síntesis de acciones del Plan Nacional de Demencia

Objetivos	Acciones
1. Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias.	<ul style="list-style-type: none"> - Integrar programas para la prevención de las demencias con los que existen actualmente para otras patologías crónicas.
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contrareferencia.	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar un sistema de detección y diagnóstico en APS. - Creación de clínicas de memoria en atención secundaria. - Implementar sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria. - Mejorar y diseñar protocolos de diagnóstico y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios. - Instaurar el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias.
3. Implementar un sistema de asistencia sociosanitario y jurídico continuo, coordinado y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno.	<ul style="list-style-type: none"> - Fortalecer la figura del gestor de casos. - Crear la figura del monitor comunitario. - Implementar acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la persona con demencia y su entorno próximo. - Crear Centros de Día para el apoyo de las demencias. - Implementar una red de cuidado sociosanitario a nivel comunal integrado con los dispositivos de salud. - Crear la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo. - Ampliar la prestación de los cuidados al final de la vida. - Crear Centros de referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad (ejemplo, demencias rápidamente progresivas, demencias en personas jóvenes y demencias atípicas).
4. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.	<ul style="list-style-type: none"> - Crear un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos. - Crear una comisión revisora del Plan.

<p>5. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias. - Favorecer la agrupación y organización de personas con demencia y sus entornos de apoyo. - Promover los derechos fundamentales de las personas con demencias.
<p>6. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia en los actores sociales y sanitarios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Optimizar la formación de pregrado específica sobre las demencias. - Establecer un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios. - Establecer un sistema de consultorías de la atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias. - Incentivar la oferta formativa de capacitación técnica. - Incentivar la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior.
<p>7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivar y priorizar la investigación en demencias.
<p>8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar entornos inclusivos para las personas con demencia. - Promover la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia. - Promover una imagen respetuosa, optimista/favorable de las personas con demencia. - Fomentar en las organizaciones civiles el principio de solidaridad que forma parte de esta política.
<p>9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno en torno a las demencias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia. Y los deberes relativos al entorno próximo. - Promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial. - Convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia.

Fuente: Reproducido de Gajardo J, Abusleme MT. Plan Nacional de Demencias: Antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. Rev Med Clin Condes. 2016; 27 (3) p 293
 Con autorización de autores y editor general

INVESTIGACIÓN

Patricio Fuentes Guglielmetti

Sabemos que la enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia y que, desafortunadamente, su prevalencia aumentará en forma dramática en una sociedad envejecida. Ya existen 50 millones de personas en el mundo viviendo con demencia, lo que conlleva consecuencias sociosanitarias de relevancia. La única vía posible para enfrentar estas condiciones será con la investigación, y aunque son enormes los avances realizados en los últimos años, aún quedan innumerables desafíos pendientes. Serán por tanto necesarios nuevos conceptos, otras hipótesis y enfoques interdisciplinarios que aporten un sustancial impulso a la visión actual. En la actualidad, existe mayor conocimiento de la neurobiología de los procesos mentales, pero todavía se desconoce el real origen de los fenómenos patológicos y no existe tratamiento alguno que permita frenar o desacelerar su curso. Solo con el esfuerzo conjunto de los diversos sectores implicados, se podrán conseguir avances destacables en la comprensión de sus mecanismos, el diagnóstico temprano y el tratamiento eficaz y seguro.

Se hace urgente acelerar el progreso del conocimiento en esta área, por ello es muy importante la inversión pública en investigación y desarrollo implementada en proyectos científicos, también posibles de efectuar en Chile. Para esto, hay que concientizar a toda la comunidad acerca de la importancia de promover la investigación básica, clínica y psicosocial, y no sólo biomédica, sobre las enfermedades neurocognitivas. En Chile, existe un conjunto de destacados centros académicos públicos y privados y numerosos especialistas y expertos, que suficiente y sostenidamente apoyados podrían contribuir con logros sustanciales en la investigación de nuevas y más eficientes respuestas para cada una de las problemáticas que las personas afectadas y sus familiares enfrentan y viven a diario.

Con voluntad nacional, en todos los niveles de nuestra sociedad, podremos satisfacer uno de los objetivos del Plan Nacional de Demencias que exige considerar a las demencias como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.

Referencias

1. Criterios para el diagnóstico de demencia según CIE - 10 [Internet]. Disponible en: http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_1.htm
2. Fuentes P. Trastornos neurocognitivos en el DSM-5. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2014;52(Supl 1):34–7.
3. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *The Lancet.* 2017. Disponible en: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>
4. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study : Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Apr 24];35(2):297–306. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422358>
5. Guajardo G, Tijoux ME, Abusleme MT, editors. La construcción social de las demencias en personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar; 2015. 335 p.
6. Hojman DA, Duarte F, Ruiz-Tagle J, Budnich M, Delgado C, Slachevsky A. The cost of dementia in an unequal country: The case of Chile. *PLoS One.* 2017;12(3):1–17.
7. Mascayano F, Tapia T, Gajardo J. Estigma hacia la demencia: una revisión. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2015;53(3):187–95.
8. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
9. Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. *Ann Neurol* [Internet]. 2010 Jan [cited 2013 Aug 13];67(1):114–21. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3385995&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
10. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011 [Internet]. 2011. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
11. Custodio N, Wheelock A, Thumala D, Slachevsky A. Dementia in Latin America: Epidemiological Evidence and Implications for Public Policy. *Front Aging Neurosci.* 2017;9(JUL):1–11.
12. Quiroga P, Albala C, Klaasen G. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Rev Med Chil.* 2004;132:467–78.
13. Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias. Propuesta de Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.coprad.cl/coprad/wp-content/uploads/2012/12/Resumen_ejecutivo.pdf
14. Ministerio de Salud de Chile. Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010. Tomo I. [Internet]. 2010. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb-03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
15. Gajardo J, Monsalves MJ. Demencia, un tema urgente para Chile. *Rev Chil Salud Pública.* 2013;17(1):22–5.
16. SENAMA 2009. Estudio nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Disponible en <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Dependencia-Personas-Mayores-2009.pdf>

17. Instituto Nacional de Estadísticas. Actualización de Proyecciones de Población (2002-2020) [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/revistaseconomicas/presentaciones/pdf/proyecciones_poblacion_2014.pdf
18. Fuentes P, Albala C. An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol*. 2014;8(4):2-5.
19. Organización Mundial de la Salud. *Dementia: A Public Health priority*. 2012.
20. Langa KM, Larson EB, Crimmins EM, et al. A Comparison of the Prevalence of Dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Intern Med*. 2017;177(1):51-58. doi:10.1001/jamainternmed.2016.6807
21. Prince M, Prina M, Guerchet, Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring an analysis of long-term Care for dementia*. Alzheimer's Disease International (ADI), London. September 2013.
22. Agüero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, von Strauss E, Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *Am J Public Health*. 1998 Oct;88(10):1452-6.
23. Sousa RM, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Guerra M, Huang Y, et al Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*. 2009 Nov 28;374(9704): 1821-30. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61829-8.
24. G8. G8 Dementia summit declaration [Internet]. 2013. Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf
25. Organización Panamericana de la Salud. *Estrategia y plan de acción sobre demencias en personas mayores* [Internet]. Washington, D.C.; 2015. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11332&Itemid=135&lang=es
26. Larrain A. Políticas públicas en demencias en Chile: entre la agenda sistémica y la agenda institucional. En: Guajardo G, Tijoux ME, Abusleme MT, EDS. *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: Servicio Nacional del Adulto Mayor; 2015. p. 63-77.
27. Gajardo J, Aravena JM, Budinich M, Larrain A, Fuentes P, Gitlin LN. The Kintun program for families with dementia: From novel experiment to national policy (innovative practice). *Dementia*. 2017;0(0):1-8. DOI: 10.1177/1471301217721863.
28. Gajardo J, Budinich M, Fuentes P. Innovadora experiencia local en el apoyo a la persona con demencia y su entorno familiar: Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. En: Kornfeld R, Fernández B, Belloni C, editores. *Personas mayores y demencia: Realidad y desafíos*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile; 2015. p. 115-37.
29. Ministerio de Salud de Chile. *Plan Nacional de Demencia* [Internet]. 2017. Disponible en: <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
30. World Health Organization. *Draft global action plan on the public health response to dementia: Report by the Director - General* [Internet]. 2016. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-en.pdf?ua=1
31. Gajardo J, Abusleme MT. *Plan Nacional de Demencias: Antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena*. *Rev Med Clin Condes*. 2016; 27 (3) 286-296.

CAPÍTULO 2. GENERALIDADES DE LA DEMENCIA

Patricio Fuentes Guglielmetti

ASPECTOS GENERALES DE LA COGNICIÓN

Entendemos por cognición a aquel conjunto de habilidades que permiten obtener conocimiento de la experiencia y la información disponible. No es solo incorporar información sino que implica pensar acerca de nueva información, procesarla, hablar de ella y aplicarla a información previa. Dicho de otra forma, cognición se refiere a todos los procesos mediante los cuales el “*input*” sensorial es transformado, reducido, elaborado, almacenado, recuperado y utilizado (1).

Entre las funciones cognitivas más importantes se dispone de atención, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, percepción y praxias, todas las cuales funcionan basadas en una red neural de interconexiones entre áreas separadas. Se reconocen al menos 5 redes neurocognitivas en el cerebro humano, a saber: 1) red atencional, donde el hemisferio derecho es dominante e incluye epicentros como el córtex parietal, un área frontal y la circunvolución del cíngulo, 2) red de la emoción y memoria, con locus hipocampal, entorrinal y amigdaliano en el lóbulo temporal, 3) red del lenguaje, que incluye las áreas de Broca y Wernicke en el hemisferio izquierdo, 4) red de funciones ejecutivas y del comportamiento, con epicentros principales en áreas del córtex frontal y 5) red de reconocimiento de caras y objetos, basado principalmente en el córtex occipito-temporal (2).

En un examen mental básico, es necesario evaluar a lo menos el nivel de vigilia y atención, la función de lenguaje, la memoria, la habilidad visuoespacial y por cierto, la personalidad y conducta. Como el defecto de memoria constituye uno de los principales síntomas en la mayoría de las demencias se ahondará algo más en esta función clave y lo primero es saber que la memoria tiene múltiples dimensiones. En términos generales, existe una memoria denominada primaria, de recuerdo inmediato o de muy corto plazo, una memoria de trabajo o “*working memory*”, que se encarga de manipular esta memoria primaria y una memoria de largo plazo o secundaria que mantiene la información desde varios minutos a muchos años.

Asimismo, taxonómicamente la memoria se puede dividir en declarativa o explícita, es decir, que proviene de la conciencia y reflexión y memoria procedural o implícita, que no depende de una reflexión consciente (por ejemplo, la relativa a conducir un vehículo o andar en bicicleta). A su vez, la memoria explícita se subdivide en memoria episódica, encargada del recuerdo de experiencias personales y memoria semántica, ocupada del almacenamiento del conocimiento de hechos y conceptos. Entonces, queda claro que el término trastorno de memoria puede aplicarse a muy diferentes problemas y con bases neuronales ciertamente distintas. En términos muy generales, en las enfermedades demenciantes se observan mayores dificultades en la memoria episódica y semántica y más raramente, en la procedural (3).

CAMBIOS COGNITIVOS ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO

Un problema clínico mayor al enfrentar la sospecha de una demencia es distinguir esta condición de los cambios cognitivos normales relacionados con la edad, cambios que necesariamente van a ocurrir en personas mayores sin deterioro. Hay que tener presente que estos cambios cognitivos relacionados con la edad pueden presentarse también en adultos mayores muy saludables o incluso con alta educación o trabajo intelectual. Dichos cambios, no son globales y son muy variables, porque tanto modificaciones en estructura como en función no son uniformes en el cerebro completo. Así mismo no son uniformes entre todas las funciones cognitivas ni tampoco entre todos los individuos mayores y aunque entre las funciones cognitivas más afectadas por la edad están la atención y la memoria, por no ser funciones unitarias, solo algunos aspectos o componentes de estos dominios pueden cambiar. Cuando están presentes no impactan en la autonomía del sujeto, lo que les permite continuar con una vida normal y productiva (4). Las personas que ya presentan alguna disfuncionalidad para enfrentar la vida cotidiana entran en la categoría de deterioro cognitivo, condición muy amplia a la cual se hará referencia más adelante.

El envejecimiento normal produce un patrón de cambios cognitivos más o menos característicos. Uno de los cambios más consistentes es un enlentecimiento general del rendimiento intelectual, expresado en mayor lentitud del procesamiento mental denominado bradipsiquia o bradifrenia. Otro cambio relevante es una leve disminución en la capacidad para recordar nombres de personas o lugares, debida a una cierta dificultad en la recuperación de la información con relativa preservación

del almacenamiento de memoria y también de la memoria procedural. La atención, el alerta y la vigilia son menos eficientes, traduciéndose este fenómeno en que las personas mayores sanas muestran una disminuida capacidad para sostener concentración durante períodos prolongados de tiempo. Además suelen experimentar interferencias cuando están expuestos a materiales redundantes o irrelevantes. Otros cambios incluyen declinación leve en memoria de trabajo, funciones ejecutivas y habilidades visuoespaciales. Por el contrario, las funciones de lenguaje están relativamente indemnes, el vocabulario tiende a estar preservado hasta edades avanzadas e incluso el discurso y estilo lingüístico puede exhibir mayor complejidad.

La evaluación de la inteligencia suele revelar un patrón de cambios diferenciales que ha sido denominado como patrón de envejecimiento clásico. En los tests neuropsicológicos se observa mayor dificultad en las pruebas dependientes de velocidad, con disminución de la inteligencia fluída (soluciones nuevas) versus la cristalizada (soluciones viejas). Es decir, las personas mayores son menos eficientes en integrar información nueva o en utilizar estrategias inéditas, en cambio, lo hacen bien empleando información antigua y soluciones antiguas, porque la inteligencia cristalizada se ha nutrido de información, la cual muestra estabilidad ó crecimiento (5).

Otros cambios relacionados con el envejecimiento y que también afectan al sistema nervioso, influyen en el rendimiento neuropsicológico. Por ejemplo, la disminución de visión y de audición interfieren con la cognición. Las alteraciones del sueño frecuentes en las personas mayores, con fragmentación, disminución del sueño profundo y REM, y consecuente somnolencia diurna también afectan las habilidades cognitivas.

Para explicar estos cambios descritos, asociados al envejecimiento cerebral, existe un correlato morfológico y molecular. Por ejemplo, en las neuroimágenes es posible apreciar leve disminución del volumen cerebral, con agrandamiento del sistema ventricular y con frecuencia discretas áreas de leucoaraiosis. En la neuropatología del adulto mayor sin deterioro, es posible encontrar algunas placas difusas de amiloide y ovillos neurofibrilares, en mucho menor magnitud que en la enfermedad de Alzheimer, en la región CA1 del hipocampo y en la corteza entorrinal con cierta pérdida de sustancia blanca especialmente en el córtex prefrontal (6). En síntesis, los cambios cognitivos que presentan las personas mayores sanas son discretos y no afectan en modo alguno la funcionalidad propia de estos individuos, es decir, el envejecimiento cerebral no es sinónimo de demencia ni necesariamente conduce a este síndrome.

CONCEPTO CLÍNICO DE DEMENCIA

La definición más sencilla y general del concepto de demencia es que se trata de una pérdida de las funciones mentales, es decir, un síndrome adquirido de deterioro intelectual y/o comportamiento debido a disfunción cerebral (4). Debe caracterizarse por una declinación cognitiva evidente en comparación con su nivel de funcionamiento previo y producir una repercusión significativa en las actividades sociales o laborales. Por tratarse de un síndrome adquirido y persistente, se diferencia de la discapacidad intelectual por retardo mental y del delirium o estado confusional. Las demencias son generalmente irreversibles y son causadas por una gran variedad de etiologías que producen lesiones estructurales en el cerebro. Es importante señalar que clásicos criterios diagnósticos o sistemas de clasificación de enfermedades no coinciden completamente en los requisitos exigidos para operacionalizar el término, sin embargo, es de universal aceptación que la demencia no es parte inevitable del envejecimiento, no siempre implica deterioro global de la función intelectual, ni siempre está deteriorada la memoria.

A continuación, se exponen dos de los criterios para diagnosticar demencia más utilizados.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, en su quinta versión (DSM-5), ha propuesto sustituir el término demencia por el de Trastorno Neurocognitivo Mayor, cuyos criterios diagnósticos se exponen en el cuadro 1 (7).

Cuadro 1. Criterios diagnósticos Trastorno Neurocognitivo mayor según DSM-5 (7).

- | |
|---|
| <p>A. Evidencia de un declive cognitivo sustancial desde un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos referidos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Preocupación del individuo, de un tercero informado o del profesional con respecto a un declive sustancial en las funciones cognitivas.2. Declive en el desempeño neuropsicológico, implicando un desempeño en los tests del rango de 2 o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado en una evaluación neuropsicológica formal o ante una evaluación clínica equivalente. <p>B. Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia (ejemplo: requerir asistencia para las actividades instrumentales o complejas de la vida diaria, como el uso del transporte público, el manejo del dinero o de su propia medicación).</p> <p>C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.</p> <p>D. Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (Ejemplo: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).</p> |
|---|

En cambio, los criterios de National Institute of Aging y Alzheimer's Association (NIA/AA) (8) para el diagnóstico de demencia de cualquier causa, señalan que se diagnostica demencia cuando hay síntomas cognitivos o conductuales que presentan las características enunciadas en el cuadro 2.

Cuadro 2. Criterios diagnósticos de Demencia según NIA/AA (8).

Presencia de síntomas cognitivos o conductuales que:
A. Interfieren con la capacidad de funcionar normalmente en el trabajo o en las actividades habituales.
B. Suponen un deterioro con respecto a los niveles de rendimiento y funcionamiento previos.
C. No se explican por la presencia de un delirium o de un trastorno psiquiátrico mayor.
D. Se detectan y diagnostican por la combinación de la historia clínica obtenida en la entrevista con el paciente y un informante que lo conoce, y la valoración objetiva del estado mental, sea mediante una evaluación neuropsicológica formal o una evaluación cognitiva en la cabecera del paciente.
E. La alteración cognitiva o conductual involucra al menos 2 de los siguientes 5 aspectos:
1. Capacidad alterada de adquirir y recordar nueva información.
2. Alteración o cambios en el razonamiento, manejo de tareas complejas o capacidad de juicio.
3. Alteración de las capacidades perceptivas y visuoespaciales.
4. Alteración de las funciones del lenguaje.
5. Cambio de personalidad o en el comportamiento.

TIPOS DE DEMENCIAS

Una vez establecido el diagnóstico de demencia, el segundo paso consiste en identificar alguna de las múltiples causas probables, momento en el cual son útiles diferentes clasificaciones que pueden resultar orientadoras acerca del origen.

Las demencias se pueden clasificar según:

- a) **Topografía de las lesiones:** corticales y subcorticales.
- b) **Sintomatología clínica,** por ejemplo: predominantes defectos de memoria episódica como en la enfermedad de Alzheimer o llamativos cambios de comportamiento como en la demencia frontotemporal.
- c) **Etiopatogenia,** por ejemplo: neurodegenerativas o vasculares.
- d) **Perfil evolutivo:** crónicas, subagudas o rápidamente progresivas (4).

A continuación, se mencionan algunos aspectos clínicos generales de las condiciones demenciantes más relevantes, tanto por su prevalencia como por su impacto clínico y social.

DEMENCIAS DE INICIO TEMPRANO

Las demencias de inicio temprano son aquellas que comienzan antes de los 65 años de edad. Dado que la demencia es considerada una condición de las personas mayores, resulta inesperada en personas más jóvenes y por lo tanto, suele ser subdiagnosticada e inadecuadamente tratada.

Tienen la particularidad de que los sujetos afectados están, muchas veces, en la cúspide de un trabajo productivo, por lo tanto, su aparición tiene complejas consecuencias para la familia y la sociedad. En una serie de 1683 pacientes que se presentaron en un período de 4 años, específicamente para evaluación de su declinación cognitiva, un 30% cumplía criterios de demencia con edad de comienzo bajo los 65 años. Los pacientes eran predominantemente hombres, estaban menos deteriorados que aquellos de comienzo tardío y no diferían en los niveles de escolaridad. Este grupo de inicio temprano tenía significativamente más demencia atribuible a traumatismo craneoencefálico, alcohol, VIH y degeneración frontotemporal, aunque la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular constituían las causas más frecuentes (9).

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Debido al envejecimiento poblacional, su prevalencia se ha incrementado dramáticamente lo que la ha transformado en un problema mayor de salud pública. Aunque la edad es el principal factor de riesgo, esta no es suficiente por sí misma, de modo que antecedentes familiares de demencia similar, el síndrome metabólico, historia de episodios depresivos, sordera y traumatismos de cráneo, son también considerados gravitantes.

Desde un punto de vista neuropatológico, se estima que el depósito amiloideo, característica patológica central para el diagnóstico confirmatorio junto a la agregación de proteína tau, comenzaría hasta 20 años antes del desarrollo de los síntomas clínicos.

Aunque el deterioro de memoria desde el comienzo es la característica más prominente de la clásica forma amnésica, existen algunas variantes infrecuentes tales como la variedad frontal (más comportamental), la atrofia cortical posterior (más visuoespacial) y la variante logopélica (más afásica) que siempre hay que tener presente en el diagnóstico diferencial.

La EA constituye, a lo menos, el 50% de todos los casos de demencia y el criterio diagnóstico más utilizado es el NIA-AA que ha reconocido últimamente el valor de los biomarcadores, aunque también son muy empleados los criterios del DSM-5.

Para efectos prácticos, hay que recordar que los síntomas principales de la EA se pueden resumir como:

- Defectos cognitivos, principalmente con pérdida de memoria y dificultades con el lenguaje.
- Síntomas psicológicos y conductuales, tales como apatía, depresión, alucinaciones, ideas delirantes y agitación, los cuales constituyen el problema más disruptivo para familiares y cuidadores.
- Limitaciones progresivas para efectuar las actividades de la vida diaria.
- Promedio de supervivencia posterior al diagnóstico aproximadamente de 8 a 10 años.
- Únicamente atrofia global y de predominio en regiones temporales en la neuroimagen.

DEMENCIA VASCULAR

Se estima que constituye cerca del 25% del total de las demencias. Los criterios diagnósticos para deterioro cognitivo vascular, de cualquier origen, están basados en la presencia concomitante de deterioro cognitivo y enfermedad vascular, más el juicio clínico de que dicha enfermedad vascular está provocando directamente el deterioro intelectual y funcional. El término deterioro cognitivo vascular, implica muchas causas vasculares y abarca todo el espectro de severidad, desde deterioro cognitivo leve hasta demencia.

La localización, el tamaño, el número y la severidad de las lesiones deben ser tomadas en cuenta cuando se consideran las consecuencias cognitivas de infartos u otras lesiones cerebrovasculares.

Signos y síntomas que pueden acompañar el deterioro cognitivo vascular incluyen marcha de tipo frontal, parkinsonismo, apatía, depresión, incontinencia urinaria, espasticidad, hiperreflexia y signos de liberación frontal. La angiopatía amiloidea es también una causa de deterioro cognitivo vascular, con efectos independientes del grado de patología Alzheimer acompañante.

En términos de tratamiento, los pacientes debieran privilegiar las medidas de prevención secundaria para ACV, controlando cuidadosamente todos los factores de riesgo.

En síntesis, las características clínicas más remarcables del deterioro cognitivo vascular son:

- El comienzo puede ser abrupto y suelen haber períodos de declinación súbita seguidos por relativa estabilidad (deterioro escalonado).
- Existe evidencia de accidentes cerebrovasculares, cardiopatía isquémica, hipertensión arterial u otros problemas vasculares.
- Pueden ser prominentes los problemas físicos de movilidad y equilibrio, además de lo cognitivo.
- En la neuroimagen, es posible encontrar lesiones vasculares focales o difusas, a nivel cortical o subcortical.

DEMENCIA CON CUERPOS DE LEWY

Constituye el 15% de todas las demencias, siendo la segunda demencia degenerativa más frecuente. Corresponde, desde un punto de vista neuropatológico, a una sinucleopatía, entre las cuales se incluyen también la enfermedad de Parkinson y la atrofia multisistémica.

Sus manifestaciones clásicas incluyen demencia temprana, alucinaciones visuales, fluctuaciones en la atención y vigilia, y parkinsonismo. Existen limitaciones serias en tareas visuoespaciales y visuoespaciales. Por su reconocida hipersensibilidad, la mayoría de los neurolepticos no están aconsejados. El trastorno conductual del sueño REM y la pérdida del olfato pueden preceder el desarrollo de los síntomas típicos.

En cuanto a la enfermedad de Parkinson, cabe mencionar que hasta un 75% de los pacientes con esta condición desarrollan demencia después de 10 años de evolución, siendo el momento de la aparición de las fallas cognitivas un criterio que permite diferenciar entre demencia por cuerpos de Lewy y demencia asociada a enfermedad de Parkinson, ya que en esta última las alteraciones cognitivas aparecerán años después de la clínica propia del Parkinson y en la primera las fallas cognitivas y la aparición del parkinsonismo aparecen dentro del primer año de evolución. Cabe mencionar que medicamentos antiparkinsonianos como el trihexifenidilo o agonistas dopaminérgicos pueden deteriorar la cognición y que inhibidores de acetilcolinoesterasas pueden ser eficaces tanto en demencia por cuerpos de Lewy como en la demencia asociada a Parkinson.

En relación con la demencia por cuerpos de Lewy, son atributos clínicos importantes de recordar:

- Fluctuaciones diarias en el nivel de alerta y signos parkinsonianos como rigidez, lentitud de movimientos, temblor y pobreza expresiva.
- Alucinaciones visuales e ideas delirantes muy frecuentes.
- Presencia de disfunción autonómica, caídas o lipotímias.
- Atrofia global a la neuroimagen.

DEMENCIA FRONTOTEMPORAL (DFT)

Esta demencia representa una significativa proporción de aquellos pacientes que presentan un trastorno neurocognitivo mayor bajo los 65 años de edad. Clásicamente afecta a personas de entre 50 a 60 años, sin embargo han sido reportados casos desde los 30 a los 90 años. Dependiendo del área del lóbulo frontal y/o temporal que se encuentre afectada, existirán diferentes manifestaciones que dan lugar a los variados fenotipos clínicos de esta condición.

Compromiso frontal bilateral y del lóbulo temporal anterior, dan lugar a la variante conductual definida por el comienzo gradual y progresión de cambios de comportamiento, con desinhibición, falta de empatía, apatía, hiperoralidad y conductas compulsivas y perseverativas. Pueden también exhibir características psicóticas, incluyendo alucinaciones e ideas delirantes bizarras. La evaluación neuropsicológica demuestra déficits esencialmente en tareas de función ejecutiva, con relativa preservación en memoria y habilidades visuoespaciales.

En general, el compromiso asimétrico, que predomina en la parte anterior del hemisferio dominante da lugar a la clínica de la afasia progresiva primaria o no fluente y a la demencia semántica (afasia fluente con dificultades para denominación de objetos). La afasia progresiva primaria no fluente se caracteriza por un lenguaje poco fluído, con dificultades para hallar las palabras, circunloquios, tartamudeo y errores gramaticales, con mayor preservación de la comprensión. Por otra parte, en la demencia semántica existe atrofia del polo anterior del lóbulo temporal izquierdo y el sello clínico es la pérdida del significado de las palabras.

Los rasgos principales de las DFT son:

- Cambios en la conducta, desinhibición, falta de tacto social y escasa conciencia de las propias dificultades (constituyendo estas manifestaciones los principales desafíos para el entorno de cuidado y los equipos de salud).
- Declinación insidiosa y progresiva en habilidades de lenguaje propias de las formas de afasia primaria.
- Las alteraciones anteriormente descritas son mucho más frecuentes que la afectación de la memoria propiamente tal.
- En la neuroimagen es posible encontrar atrofia focalizada en los lóbulos frontal y temporal.

Otros hechos relevantes con respecto a este tipo de demencia son que síntomas de neurodegeneración frontal pueden ser encontrados hasta en un 30% de pacientes con ELA (esclerosis lateral amiotrófica), que cerca de un 40% de los casos de DFT están asociados con un patrón de herencia autosómica dominante y que acumulaciones anormales de proteína tau o TDP-43 o inclusiones con FUS (*Fused in Sarcoma protein*) dan cuenta de la mayoría de los casos patológicamente confirmados.

DEMENCIA MIXTA

En ocasiones, combinaciones clínicas y neuropatológicas de dos subtipos de demencias pueden ser encontradas en un mismo paciente, con cierto predominio del fenotipo de uno u otro, haciendo artificiales los límites rígidos entre estas enfermedades.

Por ejemplo, en la práctica clínica es muy frecuente el hallazgo concomitante, en la neuroimagen, de atrofia cerebral propia de un proceso degenerativo y alteraciones microangiopáticas subcorticales o infartos lacunares, lo que permite especular un mecanismo mixto como explicación del deterioro cognitivo en estos casos.

Existen algunas otras demencias con etiologías menos frecuentes, pero que dadas sus particularidades clínicas es relevante reconocer dentro del ejercicio de diagnóstico diferencial, por lo que se mencionarán a continuación:

DEGENERACIÓN CÓRTICO BASAL (DCB)

Desde un punto de vista clínico, la DCB se clasifica como un parkinsonismo atípico y desde el punto de vista molecular corresponde a lo que se denomina una taupatía lo cual quiere decir que dentro de su etiopatogenia se considera esencial la agregación patológica de la proteína tau dentro de las neuronas. Es una enfermedad poco frecuente, de curso lentamente progresivo, que suele comenzar en la quinta o sexta década de la vida. Su modo de presentación habitual es rigidez o distonía de una extremidad, asociada a un deterioro cognitivo de tipo frontal, terminando con severa demencia, parkinsonismo y postración.

ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT JAKOB (ECJ)

La ECJ es un trastorno cerebral degenerativo, incluido dentro de las enfermedades priónicas, que conduce a la demencia e invariablemente a la muerte en un corto período de tiempo. Se caracteriza por un rápido deterioro mental, que ocurre en meses y cuyos síntomas son cambios de personalidad, pensamiento alterado, trastornos visuales, alteraciones del sueño, inestabilidad, disartria, disfagia y mioclonías.

SINDROME DE DOWN

Más de la mitad de las personas con síndrome de Down desarrollarán demencia de tipo Alzheimer después de los 50 años, posiblemente debido a que la trisomía del cromosoma 21 conduce a una hiperexpresión del gen que codifica la proteína precursora del amiloide, dando origen ulterior a las placas neuríticas características de la neuropatología de Alzheimer. El principal desafío en estos pacientes será determinar el momento en que comienza el deterioro cognitivo en quien ya presentaba una discapacidad intelectual. Lo más característico, al inicio, serán los cambios en la vida diaria y en los hábitos de trabajo.

HIDROCEFALIA A TENSIÓN NORMAL

Corresponde a un aumento anormal del líquido cefalorraquídeo en los ventrículos cerebrales. Se presenta cuando el flujo normal del líquido cefalorraquídeo entre el cerebro y la médula espinal resulta bloqueado de alguna forma. Ello hace que los ventrículos aumenten de tamaño y con ello la presión sobre el cerebro. En la mayoría de los casos su causa es desconocida, pero puede ser el resultado de una hemorragia subaracnoidea, traumatismo encefálico, infección, tumor o complicaciones quirúrgicas. Sus síntomas clásicos incluyen trastorno de la marcha,

deterioro cognitivo e incontinencia urinaria. Su tratamiento considera la instalación de una derivación ventrículo peritoneal para descomprimir. El éxito del tratamiento dependerá de cuan temprano sea su abordaje, pudiendo en algunas ocasiones revertir total o parcialmente la sintomatología, no así en casos de abordaje más tardío. Se ha observado que en caso de existir remisión parcial de síntomas, esta es mayor en relación a la incontinencia urinaria, trastorno de la marcha y menos en lo cognitivo.

OTROS ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA VALORACIÓN CLÍNICA DE LAS DEMENCIAS

Como ya se ha mencionado, las demencias se caracterizan por producir manifestaciones cognitivas, alteraciones del comportamiento y disminución de la funcionalidad, en combinaciones y secuencias que son relativamente específicas para cada etiología del síndrome. Sin embargo, debe tenerse presente que ocasionalmente el fenotipo clínico de presentación o evolución varía y esto puede llevar a confusiones diagnósticas y errores terapéuticos. A modo de ejemplo, recordar que la enfermedad de Alzheimer clásicamente comienza como forma amnésica, pero también puede tener inicio lingüístico, visuoespacial o disejecutivo / conductual (9).

Los síntomas cognitivos y los diferentes perfiles neuropsicológicos estarán presentes en función de las diferentes regiones cerebrales comprometidas. Aunque la demencia es considerada un trastorno global, no hay enfermedades demenciantes que involucren todas las áreas cerebrales y afecten todas las capacidades neurocognitivas con magnitud uniforme. Como se señaló anteriormente, no es infrecuente que puedan coexistir causas y mecanismos distintos, determinando cuadros mixtos de diagnóstico más complejo. Para la valoración neuropsicológica existen instrumentos de diversa complejidad y extensión, desde muy breves y básicos hasta exploraciones globales y profundas que deben ser aplicadas por profesionales con entrenamiento formal.

Los síntomas psicológicos y conductuales son muy variados, tendiendo a agruparse en manifestaciones neuropsiquiátricas afectivas y psicóticas. Constituyen el principal motivo de sobrecarga para familiares y cuidadores y suelen ser fluctuantes en su presentación y más frecuentes en etapas moderadas de la enfermedad. Un buen instrumento clínico de valoración de estas alteraciones es el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) (10).

En la evaluación y control de personas con demencia es importante establecer la etapa evolutiva de la enfermedad y para esto se han empleado diversas escalas de severidad, considerando variables cognitivas y/o funcionales. De hecho, el Mini-Mental State Examination o MMSE (11) puede ser utilizado como una medida general para ubicar al paciente en etapa leve, moderada o avanzada. Sin embargo, las 2 escalas más utilizadas son la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) (12) y el Clinical Dementia Rating (CDR) (13). En la primera se establecen estadios del 1 al 7, es decir, desde cognición normal hasta deterioro muy severo como se aprecia en el cuadro 3, y en la segunda, las personas se clasifican del 0 al 3, progresando desde lo cognitivamente sano hasta la demencia severa (2).

Cuadro 3. Escala de deterioro global de Reisberg (12).

GDS-1 Ausencia de alteración cognitiva

Corresponde al **individuo normal**:

- Ausencia de quejas subjetivas.
- Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.

GDS-2 Disminución cognitiva muy leve

Corresponde al **deterioro cognitivo subjetivo**:

- Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

GDS-3 Defecto cognitivo leve

Corresponde al **deterioro cognitivo leve**:

- Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
 - c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
 - e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
 - f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
 - g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

- Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.
- La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4 Defecto cognitivo moderado

Corresponde a una **demencia en estadio leve:**

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de sietes.
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona.
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares.
 - c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.
- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5 Defecto cognitivo moderado-grave

Corresponde con una **demencia en estadio moderado:**

- El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.
- Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

GDS-6 Defecto cognitivo grave

Corresponde con una **demencia en estadio moderadamente grave:**

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre del cónyuge, del que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.
- Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
- Casi siempre recuerda su nombre.
- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.
- Presencia de cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa(o), o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
 - b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
 - d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7 Defecto cognitivo muy grave

Corresponde con una **demencia en estadio grave:**

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulaci3n.
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y sntomas neurol3gicos generalizados y corticales.

Referencias

1. Kandel E, Schwartz J, Messel T. Neurociencia y conducta. Prentice Hall, Madrid, 1997.
2. Labos E, Manes F, Slachevsky A, Fuentes P. Tratado de neuropsicología clínica. Librería Akadia Editorial, Buenos Aires, 2008.
3. Hodges J. Cognitive assessment for clinicians. Oxford University Press, New York, 1994.
4. Mendez M, Cummings JL. Dementia: a clinical approach. Butterworth Heinemann, Philadelphia, 2003.
5. Schaie KW, Maitland SB, Willis Sability L, Intrieri RC. Longitudinal invariance of adult psychometric ability factor structures across 7 years. *Psychol Aging*. 1998;13:8-20.
6. Price JL, Morris JC. Tangles and plaques in nondemented aging and “preclinical” Alzheimer’s disease. *Ann Neurol*. 1999;45:358-368.
7. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5), American Psychiatric Association, Arlington VA, 2013.
8. McKahnn GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas C, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: Recommendations from National Institute of Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7: 263-269.
9. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Hampel H, Molinuevo JL, Blennow K, et al. Advancing research criteria for Alzheimer’s disease: the IWG-2 criteria. *Lancet Neurol*. 2014;13:614-629.
10. Cummings J, Megan M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory questionnaire: comprehensive assessment of psychopathology in patients with Dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2000;12: 233-9.
11. Folstein M, Folstein S, McHugh R. Mini-Mental State Examination (MMSE : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians). *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-98.
12. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136-9.
13. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 1982 Jun;140:566-72.

CAPÍTULO 3. CONSIDERACIONES DIAGNÓSTICAS

Patricio Fuentes Guglielmetti

INTRODUCCIÓN

Al abordar el proceso de formular un diagnóstico frente a una queja cognitiva o a una sospecha de deterioro cognitivo, aspectos centrales a tener en cuenta son las razones para intentar hacer este diagnóstico lo más temprano posible, entre las cuales podemos subrayar las siguientes:

- *Disponibilidad de tiempo suficiente para una planificación personal del futuro.* Mientras más preservadas estén las capacidades cognitivas, el nivel de juicio y discernimiento será mayor, lo que facilitará una toma de decisiones racional y serena con respecto a patrimonio y/o situaciones médicas o personales complejas.
- *Posibilidad de beneficios con tratamientos.* Aún cuando los efectos de los fármacos específicos para demencia existentes al día de hoy son sólo sintomáticos y no curativos, en un porcentaje de pacientes se obtienen beneficios cognitivos y conductuales. Por otra parte, existe desarrollo de moléculas nuevas con distintas acciones farmacológicas y potencial antipatogénico, que permanentemente están reclutando sujetos para sus ensayos clínicos.
- *Maximización de la calidad de vida.* Con el manejo sintomático y el control de factores de riesgo asociados a evolución más pobre, se puede optar a un mayor bienestar con vida productiva y autónoma por importante período de tiempo.
- *Acceso precoz a información y recursos.* La demencia, por definición tiene una dimensión biopsicosocial, de modo que no es menor el tener o no acceso a todos los dispositivos y recursos disponibles en determinadas redes de servicios, tanto públicas como privadas, para personas, cuidadores y familiares que viven con esta condición.

A pesar de la trascendencia que tiene un diagnóstico oportuno, en la práctica clínica de la mayoría de los países, suele producirse importante retraso, justamente porque el diagnóstico preciso de demencia y de su subtipo etiológico constituye un complejo desafío tanto para médicos generales como para especialistas. Además, como las primeras manifestaciones cognitivo-conductuales suelen atribuirse erróneamente a fenómenos del envejecimiento o a alteraciones emocionales menores, tanto clínicos como familiares soslayan estos síntomas iniciales. Como ejemplo, en un estudio europeo global, el promedio de espacio de tiempo entre el reconocimiento inicial de los síntomas y un diagnóstico formal fue de 20 meses (1).

PROCESO DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

Ante una sospecha de demencia, se recomienda respetar un esquema lo más sistemático y protocolizado posible, de acuerdo a estándares internacionales, el cual debe incluir a lo menos los siguientes componentes:

A) VALORACIÓN CLÍNICA GENERAL

Lo primero es efectuar una detallada y focalizada anamnesis, interrogando tanto al paciente como a sus acompañantes, que pueden ser familiares, conocidos o cuidadores. Este interrogatorio, en función del tiempo y circunstancias, se puede hacer conjuntamente con el paciente y acompañantes o por separado.

Además de precisar la magnitud, frecuencia, temporalidad de las manifestaciones y su repercusión en la funcionalidad, será clave en esta instancia preguntar por antecedentes mórbidos personales y familiares, y por medicamentos en uso o recientemente suspendidos, sean fármacos convencionales o productos de origen natural. Luego se hará un examen físico y neurológico, lo más completo posible y siempre adaptándolo a las quejas principales de consulta y al tiempo disponible para el examen.

Más adelante, se analizará más profundamente la semiología de esta primera valoración.

B) LABORATORIO

Aunque no hay coincidencia absoluta en las propuestas de recomendaciones prácticas o guías clínicas de distintas instituciones o sociedades científicas, hay ciertos exámenes de laboratorio requeridos dentro del estudio de rutina ante una sospecha de demencia. Habitualmente se

solicita hemograma completo, VHS, perfil bioquímico, pruebas de función hepática, pruebas de función tiroidea, creatinina, electrolitos plasmáticos, serología de lúes y niveles séricos de vitamina B12 y folatos.

La solicitud de exámenes de laboratorio pretende identificar una causa primaria del deterioro que eventualmente podría ser reversible, identificar comorbilidades y potenciales factores de riesgo tratables y evaluar alteraciones médicas frecuentemente asociadas a delirium superpuesto a demencia.

Se ha discutido mucho acerca de la pertinencia de solicitar tal o cual examen en una evaluación convencional dado que se sabe que el porcentaje de eventual reversibilidad del proceso es bajo. Como ilustración, una revisión amplia de la literatura concluyó que aunque un 15.2% de las demencias son juzgadas como potencialmente reversibles, solo 9.3% fueron parcialmente revertidas y 1.5% completamente revertidas con el tratamiento (2).

Analizando específicamente el caso de la vitamina B12, se han esgrimido las siguientes razones para su solicitud: 1) la deficiencia de B12 es común en la vejez y 2) pacientes con deficiencia de B12 tienen leve menor rendimiento cognitivo que sujetos sin este déficit, aunque los reportes de mejoría en individuos cognitivamente deteriorados con déficit de B12 son equívocos y bajos niveles de B12 en sujetos sanos no conllevan riesgo para el subsecuente desarrollo de demencia. Esta controversia acerca de si pedir o no este examen está reforzada por el hecho de que el número de pacientes con demencia causada por deficiencia de B12 ha sido muy bajo en general, en la mayoría de estudios de prevalencia y también en metaanálisis de muestras clínicas.

Con respecto a la solicitud de pruebas tiroideas, también se sabe que el hipotiroidismo es común en las personas mayores, que personas sin demencia con hipotiroidismo obtienen menos puntajes en tests de status mental, fluencia verbal, habilidades visuoespaciales y aprendizaje que sujetos controles y que portadores de TSH elevada han mostrado riesgo incrementado de demencia en algunos estudios poblacionales, sin embargo, en estudios de prevalencia de demencia solo un muy pequeño número de pacientes tiene demencia atribuible sólo a hipotiroidismo.

C) EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

No existe un test o prueba neuropsicológica única que permita resolver la complejidad que representa detectar e interpretar correctamente la declinación cognitiva de un sujeto determinado en un momento

puntual y por esta razón existe infinidad de instrumentos breves y sencillos ó extensos y complicados. En todo caso, los atributos que debiera tener un test de tamizaje o screening para uso rutinario en atención primaria o no especializada son:

- Administración en menos de 5 minutos.
- Contar con validación en la comunidad o en atención primaria.
- Tener buenas a excelentes propiedades psicométricas.
- Posibilidad de uso sin pago por copyright.
- Fácil de administrar por miembros no médicos del equipo.
- Estar relativamente libres de sesgos de educación, lenguaje y cultura.

En línea con lo anterior, tres revisiones sistemáticas bien efectuadas, de tests de screening cognitivo en atención primaria concluyeron que los mejores tres instrumentos (prácticos, sencillos, de amplia aplicabilidad y robustos psicométricamente) fueron (2-5):

- Mini Cog (6).
- General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG) (7).
- Memory Impairment Screen (MIS) (8).

Independiente de la accesibilidad o no a tal o cual test o instrumento, el examen del estado mental es un componente fundamental de una exploración neurológica completa. La evaluación neuropsicológica constituye el método más importante para determinar las secuelas cognitivas y las consecuencias en el comportamiento de una anomalía del sistema nervioso central. Los procesos cognitivos y las conductas en sí mismas son el resultado de complejas interacciones de una red neural a gran escala, por lo tanto, su evaluación e interpretación es difícil y requerirá de sistematización y conocimiento.

Reiterando, recoger la globalidad del desempeño cognitivo se puede lograr con preguntas o pruebas clínicas sencillas o con test y baterías muy profundas y extensas, de modo, que dependerá del tiempo y recursos clínicos disponibles el nivel de rigurosidad y amplitud de esta exploración neuropsicológica esencial.

En una evaluación muy básica y abreviada, se puede preguntar por el día, mes y lugar en orientación en tiempo y espacio, por meses del año hacia atrás en atención, por el domicilio exacto del paciente o el

nombre del Presidente en memoria, por el nombre de objetos o escritura de una frase en lenguaje, por fluencia verbal de animales en funciones ejecutivas, imitación de gestos en praxias y dibujo de un reloj en habilidad visuoespacial.

Es importante recordar que siempre, al inicio, debe valorarse primero el nivel de conciencia, alerta y reactividad del paciente, puesto que una discreta somnolencia podría alterar el rendimiento cognitivo general y que además un rendimiento deficiente en un solo test no permite determinar si un sujeto presenta o no enfermedad cerebral.

Un protocolo mínimo de evaluación debería incluir algunas escalas ó tests, ojalá validadas y estandarizadas. Además de las mencionadas previamente, varias otras pruebas breves de valoración cognitiva global se han creado tanto para screening como para seguimiento longitudinal individual, siendo las más utilizadas el Mini Mental State Examination (9), el Addenbrooke's Cognitive Examination (10) y el Montreal Cognitive Assessment (11). Finalmente, el Test del Reloj (12), incorporado también en el Mini Cog (6), es otro test ampliamente difundido por su facilidad de aplicación ya que incorpora en su ejecución funciones visuoperceptuales, praxia constructiva, memoria de trabajo, comprensión verbal y funciones ejecutivas.

D) NEUROIMAGEN

Los métodos de neuroimagen se pueden agrupar en a) estructurales, como la tomografía axial computarizada y la resonancia magnética y b) funcionales, como la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía por emisión de fotón/positrón único (SPECT) y la resonancia magnética funcional (13).

La mayoría de las guías clínicas para demencias, sugieren solicitar en la rutina del estudio diagnóstico de un trastorno cognitivo a lo menos una tomografía computarizada de encéfalo. Este examen, ampliamente disponible en el país, tiene claras ventajas al tratarse de un:

- Método rápido y no invasivo.
- Con formato abierto.
- De costo bajo.
- Compatible con marcapasos.

Sin embargo, sus limitaciones son que produce cierto nivel de radiación y que posee baja resoluntividad anatómica y espacial, en comparación con la resonancia magnética.

Por su parte, la resonancia magnética ofrece:

- Ausencia de riesgo de radiación.
- Franca superioridad en calidad de visualización anatómica y detalles etiopatogénicos.

Sin embargo, también tiene ciertas debilidades tales como su mayor costo, el tiempo prolongado de estudio, su dificultad en personas claustrofóbicas y la incompatibilidad con la mayoría de los marcapasos.

E) OTROS EXÁMENES AUXILIARES DEL DIAGNÓSTICO

El electroencefalograma, muy útil en epilepsia y muerte cerebral, está reservado en el estudio de demencias sólo para sospecha de enfermedad priónica, delirium prolongado y diagnóstico diferencial con status epiléptico parcial complejo.

El estudio de líquido cefalorraquídeo se reserva más bien para demencias atípicas y rápidamente progresivas, donde se sospechan causas infecciosas, neoplásicas o autoinmunes.

Por último, también forman parte del flujograma diagnóstico ciertos biomarcadores (tanto de neuroimágenes como de fluidos corporales) y el estudio genético, pero disponibles solamente en centros clínicos o de investigación muy especializados.

EVALUACIÓN CLÍNICA DE QUEJA COGNITIVA

Volviendo sobre las destrezas clínicas básicas que cualquier médico no especialista puede adquirir, e imprescindibles para enfrentar apropiadamente un caso de consulta por queja cognitiva o sospecha de demencia, recapitularemos algunos de los pasos secuenciales del proceso diagnóstico. Lo primero a considerar es que el diagnóstico de cualquier trastorno cognitivo o de una demencia será un proceso complejo que demandará la utilización gradual y ordenada de un conjunto de herramientas clínicas, todas ellas complementarias.

Fundamental será siempre determinar inicialmente si existe o no un trastorno anormal de la función cerebral y luego intentar precisar la o las causas posibles. El primer aspecto es aceptar que los límites del funcionamiento cognitivo normal, muy variables de acuerdo a edad, educación y cultura entre otros factores, se superponen con los más tempranos cambios propios de una patología cerebral incipiente. En el envejecimiento típicamente sano se puede observar un cierto cambio en

la velocidad de procesamiento de la información, en la atención, en la flexibilidad mental, en las capacidades visuoespaciales y de manera no homogénea en la memoria de corto plazo.

Para establecer el diagnóstico de un trastorno neurocognitivo, ahora patológico, se requerirá evidenciar una declinación cognitiva desde un nivel previo de rendimiento, en uno o más de los diferentes dominios cognitivos. Si esta declinación es insuficiente o suficiente para interferir con la independencia en las actividades de la vida diaria, determinará la existencia de un trastorno menor o deterioro cognitivo leve o uno mayor o demencia, respectivamente.

Como señalábamos, un buen interrogatorio y rigurosa confección de la historia clínica es el primer y fundamental eslabón del proceso diagnóstico, puesto que una anamnesis deficiente o incompleta inevitablemente conducirá a un error diagnóstico y a sus obvias consecuencias.

Dependiendo de cada situación individual, la información de la enfermedad puede obtenerse directamente de la persona que consulta o, muchas veces, de familiares directos o informantes confiables. En ocasiones, será posible entrevistar en forma simultánea al paciente junto a su acompañante, pero en otras, será recomendable hacerlo por separado. Muchos pacientes con déficits cognitivos desconocen el motivo de consulta y no tienen conciencia plena de sus defectos o se sienten ofendidos cuando el informante relata los pormenores de su declinación o cambio. La interpretación juiciosa y objetiva de lo aportado, más allá de posibles omisiones, minimizaciones y magnificaciones en el relato, requiere de tiempo y madurez clínica. Desgraciadamente, en la contingencia médica habitual, no siempre se dispone del tiempo necesario para desarrollar una anamnesis eficaz y suele acontecer que no por falta de conocimientos sino que de tiempo disponible, no se logra arribar a una hipótesis diagnóstica válida (14).

El comienzo es la identificación del paciente, donde será esencial consignar en forma completa los datos personales y muy especialmente la edad, el nivel de escolaridad, el estado civil, la condición de vivienda y la comuna donde reside. Cada una de estas variables biodemográficas podría estar aportando información muy valiosa en la interpretación posterior del problema. Por ejemplo, a mayor edad hay ciertas etiologías que pueden ser más prevalentes como algunas enfermedades neurodegenerativas y a menor edad otras, como patologías infecciosas o del ámbito psiquiátrico.

El nivel de educación es crítico al momento de procesar la información recabada y por supuesto cuando se hacen las exploraciones neuropsicológicas que correspondan. El estado civil y la constitución familiar serán muy útiles para estimar dinámicas de interacción que pueden explicar trastornos del comportamiento y además para conocer la calidad de red social y apoyo con que cuenta el afectado.

El tipo de vivienda que se habita dará información con respecto a barreras arquitectónicas o riesgos eventuales para una persona con trastornos cognitivos, y la comuna (urbana o rural), orientará acerca de posibles factores ambientales que pudiesen estar incidiendo en la etiología y también acerca de los recursos comunitarios, sociales y de salud, a los cuáles se podría acceder.

Posteriormente, hay que abordar la enfermedad actual preguntando por el problema principal o motivo de consulta. Se puede comenzar haciendo preguntas relativamente generales y de respuesta abierta, por ejemplo: *“¿Cuáles son los principales problemas que tiene?”*, *“¿Cuáles son las actividades que más le cuesta realizar?”*. Tratándose de una queja cognitiva, lo más habitual es que la persona o sus familiares consulten por problemas con la memoria. Entonces, lo primero es averiguar acerca de la antigüedad del síntoma para definir el problema como crónico, subagudo o agudo, luego la forma de inicio, la evolución en el tiempo y, muy importante, la repercusión que ha provocado en la autonomía del sujeto (15).

Luego hay que intentar precisar con ejemplos el tipo de falla de memoria, dado que una dificultad en encontrar palabras para armar una frase determinada podría más bien orientar a un trastorno de lenguaje y no a una alteración de memoria genuina. Los problemas de memoria más frecuentes se expresan como dificultad manifiesta para retener información reciente, para recordar nombres de personas, recordar recados o por el extravío de objetos. La repetitividad verbal, es decir preguntar lo mismo más de una vez en un período breve de tiempo suele ser una manifestación consistente de un defecto real. Preguntas como: *“¿A usted se le olvidan cosas actualmente que hace un año atrás no se le habrían olvidado?”*, pueden ser muy útiles para objetivar el trastorno.

Lo aconsejable en el interrogatorio sobre el estado de las funciones cognitivas es ir preguntando específicamente por el desempeño en cada función, a saber memoria, lenguaje, orientación o funciones ejecutivas. En memoria hay que preguntar por la memoria anterógrada, retrógrada y semántica. En lenguaje, por el uso de palabras adecuadas,

por la comprensión de las frases, por la lectura y escritura. En orientación, por la capacidad para orientarse en el tiempo y en el espacio. En funciones ejecutivas, por la capacidad para resolver problemas. Luego, hay que intentar determinar si estas supuestas fallas son permanentes, consistentes en el tiempo y si efectivamente han progresado, se han mantenido estables o incluso han mejorado.

Debe tenerse presente que las demencias, por definición, se expresan clínicamente no sólo por defectos cognitivos sino que también por cambios en la personalidad y comportamiento, síntomas psiquiátricos y por declinación funcional, por lo tanto, será imprescindible indagar acerca de estos aspectos ya que tal información ayudará en el diagnóstico sindromático de un eventual trastorno neurocognitivo mayor y además de su posible etiología, dado que cada causa de demencia tiene atributos clínicos diferenciadores.

Dado que una disfunción cognitiva adquirida podría tener muchas explicaciones, siempre hay que considerar otras posibles causas, muchas veces funcionales y no necesariamente secundarias a enfermedad cerebral orgánica. Como ejemplo, es muy importante precisar desde el inicio del interrogatorio el nivel de funcionamiento sensorial, con particular interés en la agudeza visual y en la capacidad auditiva, puesto que déficits de este tipo influyen decisivamente en el rendimiento intelectual.

Asimismo, hay que considerar que el relato de una probable declinación cognitiva muchas veces tendrá que ser corroborado por nuevos interrogatorios y siempre por formales exploraciones neuropsicológicas, las cuales son parte integrante de estudios complementarios obligatorios en esta área.

ANTECEDENTES MÓRBIDOS PERSONALES

Siempre debe interrogarse por antecedentes médicos personales y por la historia familiar. Antecedentes patológicos neuropsiquiátricos como traumatismos craneales, infecciones como encefalitis o meningitis, epilepsia, accidentes cerebrovasculares o enfermedades psiquiátricas mayores pueden estar asociadas causalmente con manifestaciones cognitivas actuales. Asimismo, la existencia de comorbilidades sistémicas como las de un síndrome metabólico (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemia) o insuficiencia renal, hepática, cardiopulmonar o endocrina pueden ser factores de riesgo asociados o incluso la única explicación de un deterioro cognitivo.

Es indispensable en el registro de antecedentes confeccionar un listado detallado de medicamentos utilizados por largo tiempo o recientemente, con o sin prescripción médica, puesto que múltiples fármacos tienen acción directa o indirecta sobre el sistema nervioso central y sus efectos secundarios suelen producir alteraciones cognitivas o mentales.

El antecedente de cirugías mayores reiteradas, bajo anestesia general y por supuesto, intervenciones neuroquirúrgicas del encéfalo deben quedar registradas. Finalmente, conductas adictivas y crónicas a tabaco, alcohol o drogas pueden haberse constituido también en factor de injuria cerebral.

En relación con antecedentes familiares, es vital no omitir información de enfermedades demenciantes en familiares de primer grado o antecedentes de otras patologías neurológicas o psiquiátricas relevantes o también de fallecimientos inexplicados, dado que varias etiologías de demencias, principalmente neurodegenerativas, tienen determinantes genéticos.

EXAMEN FÍSICO

A todo paciente que consulta con un trastorno cognitivo consistente debiera efectuársele un examen físico y neurológico completo. De nuevo, por razones de tiempo y disponibilidad, no siempre esta recomendación clínica es posible, pero es fundamental. La evaluación de la visión, audición, presión arterial y pulso permiten registros básicos y rápidos. Un examen físico segmentario y por sistemas podría detectar condiciones agudas o crónicas cardíacas, pulmonares, hepáticas o renales por ejemplo, de diferentes etiologías, que por sí mismas pueden ser capaces de inducir alteraciones cognitivas e incluso explicar la demencia.

En el examen neurológico se pretende detectar signos o alteraciones sugerentes de topografías o etiologías relacionables con trastornos demenciantes. En los pares craneanos, los trastornos del olfato son frecuentes en algunas enfermedades neurodegenerativas y las alteraciones neuro-oftalmológicas son propias de ciertos parkinsonismos y de lesiones cerebrovasculares. Asimetrías motoras, distonías o movimientos involuntarios son característicos de patologías extrapiramidales. Alteraciones de la sensibilidad sugieren lesiones parietales. Los signos de liberación frontal como los reflejos de prensión, de hociqueo, glabellar o palmomentoniano aunque pueden obtenerse en ancianos normales, son sugerentes de enfermedades que afectan los lóbulos frontales. Finalmente, la exploración de la marcha y el equilibrio, siempre indispen-

sable de incluir, puede revelar ataxias, bradiquinesias o paresias muy evocadoras de causalidades específicas. En general, en la enfermedad de Alzheimer no avanzada, tanto el examen físico como el neurológico suelen ser normales.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Como ya se señaló, el diagnóstico de una demencia es un proceso de dos etapas. La primera etapa es establecer el diagnóstico de demencia y la segunda dilucidar la causa de esta. Cuando alguien consulta por un problema de memoria, hay que insistir en que no siempre se trata de una demencia dado que existe una variedad de condiciones que pueden mimetizarse como demencia. Entre las entidades o explicaciones que pueden simular una demencia las más importantes son el delirium, la depresión, fármacos que afectan la cognición, los cambios de memoria normales asociados al envejecimiento y el deterioro cognitivo leve.

Desde una perspectiva clínica muy general, las demencias pueden ser secundarias a enfermedades degenerativas y no degenerativas y mostrar atributos de predominio cortical, subcortical o mixtos. Por ejemplo, cuando la demencia se ha ido instalando en el transcurso de años y con un perfil temporal gradual nos obliga a pensar en una causa degenerativa y si físicamente no aparenta problemas, con motricidad normal, es más probable una demencia de tipo cortical como la enfermedad de Alzheimer.

Tabla 4. Principales tipos de demencia según ubicación topográfica.

Cortical	Subcortical	Córtico-Subcortical
Enfermedad de Alzheimer	Demencia vascular	Enfermedad por cuerpos de Lewy
Demencia frontotemporal	Parálisis supranuclear progresiva	Degeneración córticobasal
	Hidrocefalia a tensión normal	Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
	Enfermedad de Huntington	

La edad del paciente es muy importante, dado que las etiologías posibles de la demencia varían en función de la edad. En todo caso, la enfermedad de Alzheimer sigue siendo la causa más frecuente independiente del grupo etario. En las personas más jóvenes, es decir menores

de 60 años, hay que tener presentes en otros diagnósticos como encefalitis autoinmunes, infecciones como VIH ó enfermedades priónicas como Creutzfeldt-Jakob.

Con una adecuada anamnesis, considerando el perfil temporal y las manifestaciones cognitivas, conductuales y neurológicas, más la evaluación neuropsicológica, exámenes seleccionados de laboratorio y neuroimágenes puede ser posible establecer el diagnóstico causal en la mayoría de las enfermedades demenciantes. Como hemos insistido, la causa más frecuente de demencia antes y después de los 65 años es la enfermedad de Alzheimer. En mayores de 65 años, la segunda causa degenerativa más frecuente es la demencia por cuerpos de Lewy y bajo los 65 años, la demencia frontotemporal. Otra causa de demencia frecuente es la vascular, en cualquiera de sus variedades, con la crucial importancia de su potencial prevención y que manejada adecuadamente podría estabilizarse por algún tiempo.

En la práctica clínica, las principales entidades que pueden confundirse con demencia como síndrome, especialmente en fase temprana, son el propio envejecimiento cognitivo normal para la edad, el deterioro cognitivo leve, el delirium (que además suele superponerse a una demencia de base) y una condición muy importante y frecuente, la depresión.

En el caso del trastorno de memoria considerado parte del envejecimiento normal solo se olvidan algunos fragmentos o detalles de un evento, estos olvidos son ocasionales y de tipo atencionales, la capacidad de recordar mejora con ayudas externas, no hay repercusión alguna en la autonomía del sujeto y el perfil temporal es de estabilidad.

En cambio, el trastorno cognitivo asociado a depresión suele ser de inicio subagudo, con apatía, tristeza y múltiples quejas cognitivas desproporcionadas al nivel objetivo de funcionalidad, referidas por un paciente que muchas veces concurre solo y que ya tiene antecedentes personales o familiares de desórdenes afectivos.

Por su parte, el delirium se caracteriza por inicio agudo, curso fluctuante durante el día, deterioro en el nivel de conciencia y atención, fluctuación en nivel de alerta, pseudopercepciones y alteración del ciclo sueño vigilia. Este trastorno suele coexistir con la demencia y puede ser un factor de riesgo para desarrollarla. Dado que afecta principalmente la atención, se aconseja no realizar una evaluación neuropsicológica formal para estudio de deterioro cognitivo hasta la completa resolución del cuadro.

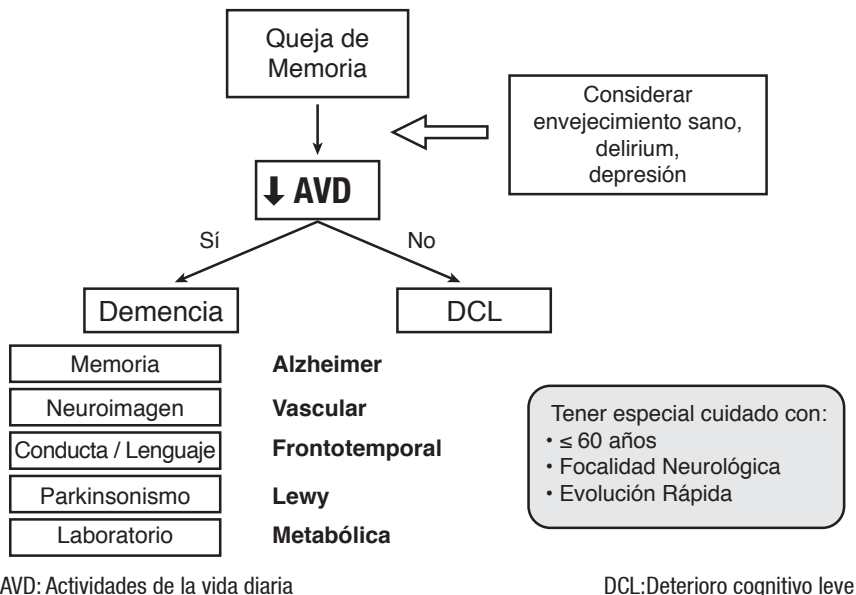
Una tercera “D” a considerar en el diagnóstico diferencial de demencia, además de los ya mencionados delirium y depresión, corresponde a las drogas o fármacos. Existen múltiples medicamentos que pueden afectar la cognición y que deben ser considerados en el estudio diagnóstico, los cuales deben ser suspendidos de forma gradual de modo de evaluar atentamente alguna respuesta. El efecto obtenido tras la suspensión podría observarse varias semanas después, dependiendo de varios factores como vía de eliminación de la droga y factores endógenos del usuario. También se ha descrito que el uso crónico de ciertos fármacos como las benzodiazepinas por ejemplo, pudiesen tener alguna asociación con deterioro cognitivo incluso después de suspender su uso. Sin embargo, los resultados no son categóricos para establecer una asociación causal y no está claro si son estos fármacos los responsables o las propias situaciones que condicionaron su uso.

Otro problema complejo de diagnóstico diferencial es el de las personas con patologías crónicas de salud mental como el trastorno afectivo bipolar, el trastorno obsesivo compulsivo o la esquizofrenia entre otras. Cuando aparece deterioro cognitivo puede ser difícil diferenciar si es secundario a la patología o tratamiento de base, o si se trata de un nuevo cuadro que se está sobreagregando, dado que se ha descrito que las personas con patologías psiquiátricas primarias pueden presentar ciertas anormalidades cognitivas discretas, aún en periodos sin exacerbaciones agudas de su cuadro de base, no significando aquello progresión ni conversión a demencia (16). En esos casos será el seguimiento y una acuciosa anamnesis lo que servirá de orientación.

Una vez establecida la queja cognitiva, siempre hay que preguntar por el nivel de funcionalidad, puesto que es el factor que clínicamente discrimina entre deterioro cognitivo leve y demencia. Posteriormente, se tendrá muy en cuenta el predominio de un perfil de manifestaciones lo que orientará hacia el diagnóstico etiológico.

La figura 3. muestra las principales condiciones o enfermedades a considerar en el ejercicio de diagnóstico diferencial habitual.

Figura 3. Algoritmo básico de diagnóstico diferencial de demencia.



ENTREGA DE DIAGNÓSTICO

La comunicación del diagnóstico de demencia y particularmente del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es un proceso delicado y complejo, por las implicancias que tiene su pronóstico, el estigma social y el impacto que provocará en el sujeto afectado y sus familiares. Por una parte debemos atender un principio bioético esencial que es el derecho de todo paciente a ser informado verazmente acerca de su condición de salud y por otra, asumir las consecuencias de diagnosticar una condición considerada terminal, sin cura y con serias repercusiones sobre sus cercanos. En nuestro país, en general, se acostumbra comunicar con claridad de detalles el diagnóstico de demencia a los familiares, pero no así al sujeto afectado, al que se suele informar muy vagamente temiendo una reacción catastrófica.

Específicamente, con respecto a la asociación entre EA y riesgo de suicidio en una revisión sistemática reciente de 21 estudios que cumplieran con los criterios de inclusión, la mayoría transversales y retrospectivos, se concluyó que el suicidio puede ocurrir incluso muchos años después del diagnóstico de demencia y que aquellos que tenían antecedentes de intentos de suicidio previos estaban en mayor riesgo de morir por esta causa. Aunque la EA aparecía asociada solo con un moderado

riesgo de suicidio, los clínicos debieran estar advertidos acerca de esta posibilidad. Sin embargo, serán necesarios más estudios prospectivos para clarificar definitivamente esta asociación (18).

El procedimiento mismo se recomienda hacerlo de manera gradual, en un lenguaje comprensible evitando tecnicismos y sin entrar en detalles innecesarios que solo aumentan la angustia de la persona con demencia. Siempre será recomendable transmitir un mensaje positivo y de esperanza, realista en el sentido de que nunca faltará acompañamiento terapéutico y afectivo tanto del propio equipo de salud como de sus familiares y cuidadores.

Con frecuencia el paciente no solicita expresamente conocer su diagnóstico, por lo cual es de utilidad plantear por anticipado si en caso de diagnosticarse una demencia o problema de memoria desearía ser informado. Cuando la respuesta sea afirmativa, cada caso deberá ser abordado individualmente, puesto que hay aspectos culturales, sociales, religiosos y filosóficos que considerar antes de elaborar una respuesta o explicación. Por cierto, siempre deberá respetarse una directriz anticipada o solicitud previa, comunicada a familiares, en relación a recibir o no el diagnóstico.

DETERMINACIÓN DE COMPETENCIA

El tomar decisiones forma parte de la vida cotidiana de cualquier persona, existiendo distintos tipos en complejidad y trascendencia. Se entiende por competencia a la idoneidad o aptitud para tomar decisiones responsables y razonadas.

La función cognitiva disminuida y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos propios de la demencia, pueden afectar la aptitud de las personas para tomar decisiones, incluso en etapas leves de la enfermedad. Aunque las personas puedan expresar su elección, específicamente los déficits en el conocimiento semántico y el aprendizaje o recuerdo de información verbal compleja pueden deteriorar el proceso de comprensión y la presencia de disfunción ejecutiva puede reducir la capacidad de organizar y procesar información conceptual con respecto a valores personales (19).

En general, se estima que personas con EA leve a moderada y suficiente conciencia de enfermedad pueden retener alguna capacidad y disposición para decidir, por ejemplo, acerca de tomar o no un tratamiento riesgoso para su condición.

Para el ejercicio de la autonomía de las personas, se exige que se cumplan al menos tres condiciones: 1) actuar voluntariamente, es decir libre de coacciones externas, 2) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles, 3) ser competente, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas cognitivas, volitivas y afectivas que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

Como elementos útiles en el día a día, cabe destacar 4 ámbitos que permiten de manera general identificar la aptitud que tiene la persona para tomar decisiones:

1. La persona puede escuchar o leer la explicación o información entregada.
2. Es capaz de repetirla con sus propias palabras.
3. Identifica las alternativas que existen y las implicancias de estas.
4. Es capaz de manifestar su elección y de mantener una postura en el tiempo.

Si estos aspectos se cumplen se puede tener tranquilidad de que la persona entiende lo que se le está planteando y la elección que está tomando. Si quedan dudas o el ámbito de elección parece complejo, se sugiere derivar para evaluación neuropsicológica y de especialista.

Entre otros instrumentos empleados para determinar objetivamente competencia, destaca el MacArthur Competence Assessment Tool (20) diseñado más bien para enfrentar tratamientos o para consentir participación en investigación clínica, sin embargo es una herramienta enfocada en la evaluación clínica que ha sido exitosamente aplicada a personas con demencia, deterioro cognitivo leve, esquizofrenia y trastorno depresivo mayor.

CRITERIOS DE DERIVACIÓN A ESPECIALIDAD

Finalizando el abordaje diagnóstico cabe señalar que la mayoría de los diagnósticos de demencia podrán ser realizados de forma satisfactoria en la atención primaria, pero hay ciertas situaciones en las cuales se debe considerar la derivación a nivel secundario, entre ellas están:

- Historia atípica o compleja, particularmente en menores de 60 años.
- Progresión inusualmente rápida con curso evolutivo menor de 1 año.
- Hallazgos anormales a la neuroimagen.
- Signos focales al examen neurológico, tales como trastornos del movimiento, defectos focales, sospecha de hipertensión intracraneana, trastorno de la marcha o presencia de parkinsonismo (ejemplo, bradicinesia, hipomimia, temblor) sin diagnóstico previo de Enfermedad de Parkinson.
- Trastornos del lenguaje en etapas iniciales de la enfermedad.
- Convulsiones en etapas iniciales o intermedias de la enfermedad.
- Historia de TEC relacionado a inicio de sintomatología.
- Persona con discapacidad intelectual previa, por ejemplo, síndrome de Down.
- Comorbilidad psiquiátrica previa importante.
- Trastornos conductuales graves y persistentes.
- Duda diagnóstica.
- Solicitud expresa de la familia.

RECOMENDACIONES GENERALES

En contexto de los desórdenes cognitivos más frecuentes en personas mayores, como los trastornos neurocognitivos, mayores o menores, en la exploración mental siempre será útil tener presente algunas premisas o recomendaciones prácticas y generales, como por ejemplo las siguientes (7):

1. La exploración cognitiva debe ser una rutina cuando se evalúa a población adulta mayor, incluso considerando a este dominio cognitivo como uno más de los signos vitales.
2. El test cognitivo escogido para evaluar siempre deberá tener en cuenta el estado funcional del paciente.
3. Aún cuando la neuroimagen está usualmente recomendada en múltiples situaciones clínicas, no es imprescindible en todos los casos.
4. Una valoración geriátrica integral agregará valor cuando hay síndromes geriátricos presentes.
5. El tratamiento médico de los factores de riesgo vasculares modificables tanto en deterioro cognitivo leve como en demencia siempre deberá ser optimizado.

6. En el caso de pacientes con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor puede ser considerado el uso farmacoterapéutico de inhibidores de colinesterasas o memantina.
7. Un electrocardiograma en estos pacientes es mandatorio antes de iniciar terapia farmacológica.
8. Los antipsicóticos no debieran ser usados rutinariamente en pacientes con demencia y deberá ser considerada primero una intervención no farmacológica, para el manejo de síntomas psicológicos y conductuales incluso disruptivos.
9. La monitorización de la progresión y la respuesta terapéutica forma parte del cuidado integral en demencia.
10. Los problemas de seguridad de los pacientes y familiares deben ser abordados multiprofesionalmente.

Referencias

1. Bond J, Stave C, Sganga A, Vincenzino O, O'Connell B, Stanley RL. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *Int J Clin Pract Suppl.* 2005;59:8-14.
2. Weytingh MD, Bossuyt PM, Van Crevel H. Reversible dementia: more than 10% or less than 1% ?. A quantitative review. *J Neurol.* 1995; 242: 466-71.
3. Milne A, Culvewell A, Guss R, Tuppen J, Whelton R. Screening for dementia in primary care: a review of the use, efficacy and quality of measures. *Int Psychogeriatr.* 2008; 20(5):911-26.
4. Lorentz WJ, Scanlan JM, Borson S. Brief screening test for dementia. *Can J Psychiatry.* 32002; 47(8):723-33.
5. Brodaty H, Low LF, Gibson L, Burns K. What is the best dementia screening instrument for general practitioners to use?. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006;14(5):391-400.
6. Borson S, Scanlan J, Brush M, Vitaliano P, Dokmak A. The mini-cog: a cognitive 'vital signs' measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2000 Nov;15(11):1021-7.
7. Brodaty, H., et al., The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(3):530-4.
8. Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM, Lipton RB. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology.* 1999 Jan 15;52(2):231-8.
9. Folstein M, Folstein S, McHugh R. Mini-Mental State Examination (MMSE: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-98.

10. Lerner AJ, Mitchell AJ. A meta-analysis of the accuracy of the Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE) and the Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R) in the detection of dementia. *Int Psychogeriatrics*. 2014;26(4):555–63.
11. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:695–9.
12. Wolf-Klein GP, Silverstone FA, Levy AP, Brod MS. Screening for Alzheimer's disease by clock drawing. *J Am Geriatr Soc*. 1989 Aug;37(8):730-4.
13. Mortimer AM, Likeman M, Lewis TT. Neuroimaging in dementia: a practical guide. *Pract Neurol*. 2013; 13(2):92-103.
14. Lopera F. Anamnesis en el estudio del paciente con demencia. *Rev Neurol*. 2001; 32:1187-1191.
15. Cooper S, Greene J. The clinical assessment of the patient with early dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 2005; 76(Suppl V):v15-v24.
16. Devere R. Cognitive Impairment In Primary Psychiatric Disorders: Role In The Diagnosis Of Cognitive Disorders In Clinical Neurology. *Practical Neurology*. January/February 2013.
17. Balogh K, Wong R. Twelve tips for assessing and managing mild cognitive impairment and major neurocognitive disorder in older people. *BCM J*. 2017; 59(3): 158-164.
18. Serafini G, Calcagno P, Lester D, Girardi P, Amore M, Pompili M. Suicide Risk in Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Curr Alzheimer Res*. 2016;13(10):1083-99.
19. Santos RL, Barroso MF, Simoes JP, Bertrand L, Mograbi D, Landeira-Fernandes J, et al. MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment in Alzheimer disease: cross-cultural adaptation. *Arq Neuropsiquiatr*. 2017;75(1)36-43.
20. Appelbaum PS, Grisso T. *MacCAT-CR: MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota, Fla, Professional Resource Press, 2001.

CAPÍTULO 4. DETERIORO COGNITIVO LEVE

Patricio Fuentes Guglielmetti

EL CONCEPTO Y SU RELEVANCIA

Como señalábamos previamente, en la práctica clínica diaria con personas mayores, uno de los desafíos diagnósticos más complejos es determinar cuales son los límites fisiológicos del envejecimiento normal.

La carga diagnóstica y pronóstica que conlleva la comunicación de sano o de demencia es enorme, por tanto la responsabilidad, acuciosidad y buen criterio serán indispensables. En el envejecimiento cerebral, sin enfermedad aparente, declinan ligeramente algunas capacidades cognitivas, sin embargo, cuando esta declinación cognitiva es demostrable y más consistente, pero sin repercusión funcional, se hablará de Deterioro Cognitivo Leve (DCL) (1). Este constructo clínico se considera patológico y ha sido interpretado como una etapa intermedia y de duración variable, entre el envejecimiento cognitivo normal y la demencia propiamente tal. Este concepto de DCL tiene ya casi 20 años de antigüedad y ha logrado resistir numerosos debates y controversias en relación a su definición, epidemiología, fisiopatología, métodos diagnósticos y tratamiento.

Siguiendo el modelo de la enfermedad de Alzheimer (EA) se puede comprender mejor el continuo desde la normalidad a la demencia. Existe una fase de la EA donde el individuo comienza a experimentar una gradual declinación de sus capacidades cognitivas como resultado de la acumulación de patología de EA, placas y ovillos, en el cerebro. Tratándose de una enfermedad de evolución gradual y muy lentamente progresiva, constituye un gran desafío para los clínicos identificar los puntos de transición entre una etapa y otra, es decir, el momento de transición individual entre la fase asintomática y la fase de predemencia sintomática, que actualmente se denominan preclínica y prodrómica.

La importancia del DCL radica entonces en que constituye un estado pre demenciante, es decir, predictivo de conversión futura para un porcentaje significativo de individuos afectados (2). Por otra parte, como no todos los DCL se deben a una eventual enfermedad de Alzheimer (EA), la identificación de subtipos clínicos será muy relevante para establecer

las distintas orientaciones pronósticas y terapéuticas. Por definición, el DCL es considerado una entidad heterogénea ya que puede ser causado por muchos problemas de salud y no exclusivamente por enfermedades neurodegenerativas y, de hecho, si se lograra identificar una causa tratable la persona con DCL podría mejorar.

En personas mayores de 60 años, la prevalencia del DCL fluctúa entre un 15 a 20% y la tasa de progresión a demencia varía entre 8 a 15% anual. Algunos individuos entonces permanecerán estables y otros progresarán inevitablemente a demencia. Se ha señalado que hasta un 40% de los casos de DCL pueden revertir a rendimientos prácticamente normales, sin embargo, ha sido propuesto que hasta un 65% de aquellos que han mejorado vuelven a progresar hacia demencia, sugiriendo como explicación marcadas fluctuaciones en las evaluaciones clínicas y neuropsicológicas (3).

CRITERIOS CLÍNICOS

En una evaluación única, la manifestación de declinación cognitiva puede ser documentada por la historia clínica, idealmente corroborada por un informante confiable o por la propia apreciación del clínico. En todo caso, las evaluaciones seriadas en un seguimiento longitudinal siempre serán preferibles para un diagnóstico más certero.

Para formular el diagnóstico de DCL existen criterios clínicos, que pueden ser usados ampliamente e independientes de la complejidad del nivel asistencial, y criterios de investigación, destinados más bien a centros académicos y donde se efectúan ensayos clínicos.

El criterio clínico vigente para el diagnóstico de DCL incluye 4 elementos centrales (4):

1. Defecto cognitivo que refleja un cambio cognitivo (evidencia de declinación observada en el tiempo) reportado por el propio sujeto, un familiar o un clínico.
2. Evidencia objetiva de deterioro en uno o más dominios cognitivos, típicamente incluyendo la memoria (con testeo formal o informal que establezca un nivel de funcionamiento cognitivo en múltiples dominios).
3. Preservación de la independencia en las capacidades funcionales.
4. Ausencia de demencia.

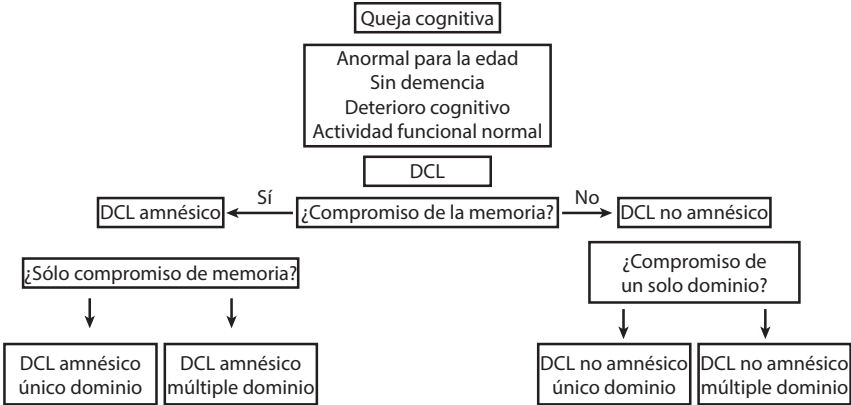
Los criterios clínicos incluyen la evidencia de un cambio en la cognición con respecto al nivel previo de la misma persona, un menor rendimiento en uno o más dominios cognitivos (memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, capacidades visuoespaciales) y la preservación de independencia en las habilidades funcionales, es decir, ausencia de demencia. Es obvia la dificultad para precisar este último criterio, ya que para DCL se acepta que el individuo podría enlentecer su rendimiento, ser menos eficiente y cometer más errores que antes, pero siempre manteniendo su independencia. Es decir, no debe existir evidencia de un deterioro significativo en el funcionamiento social u ocupacional.

La figura 4. muestra un algoritmo con los diferentes subtipos clínicos, útil para orientarse en las distintas posibilidades diagnósticas. A modo de ejemplo, el DCL amnésico sugerirá EA o depresión y el no amnésico, otras demencias degenerativas como por cuerpos de Lewy o frontotemporal.

Al plantear DCL será muy importante determinar una objetiva evidencia de declinación cognitiva, la cual convencionalmente se caracteriza por puntajes de al menos 1 desviación estándar bajo el promedio de sujetos de la misma edad y escolaridad en diferentes tests neuropsicológicos. En nuestro medio, en unidades clínicas de mayor complejidad, para evaluar memoria son ampliamente utilizados el Free and Cued Selective Reminding Test (5), el aprendizaje de listados de palabras o el de un nombre y una dirección; para lenguaje el Boston Naming Test o la fluencia verbal (6); para función ejecutiva el Trail Making Test (7) y para evaluación global el Montreal Cognitive Assessment (MoCA) (8).

Aún cuando numerosos estudios han mostrado que los cerebros de personas con DCL amnésico presentan todos los cambios patológicos encontrados en la demencia producida por la EA, hay que insistir en que toda demencia, independiente de su etiología, transitará por una fase de predemencia, de modo que una vez establecida la condición de DCL, deberá intentarse definir la etiología subyacente la cual podría ser degenerativa, vascular, traumática, depresiva o por comorbilidades médicas, utilizando exámenes de laboratorio y estudios de neuroimágenes. Con respecto a estudios genéticos, la evidencia sugiere que cuando un individuo es identificado como DCL y es portador del genotipo APOE4 tiene mayores posibilidades de progresar a EA dentro de los próximos años (9).

Figura 4. Algoritmo diagnóstico de deterioro cognitivo leve (DCL).



Fuente: Petersen RC, Negash S. Mild cognitive impairment an overview. CNS Spectr.2008;13(1):45-53. Reproducido con autorización.

USO DE BIOMARCADORES

En los últimos 5 años los biomarcadores han revolucionado el diagnóstico temprano, a través de neuroimágenes o fluidos corporales como líquido cefalorraquídeo (LCR) o sangre, y han servido para establecer la causa primaria subyacente del DCL y para determinar la probabilidad de progresión de un individuo con DCL. En el caso de la EA los biomarcadores persiguen detectar muy tempranamente aquellos cambios biológicos, funcionales o estructurales propios de la neuropatología de la enfermedad. Se sabe que las placas amiloideas constituyen un elemento central en el diagnóstico patológico de la EA y que los marcadores de patología amiloidea como bajo β amiloide en LCR y ligandos específicos en Tomografía por emisión de positrones (PET) preceden al daño neuronal expresado en incremento de proteína tau en LCR y atrofia de hipocampos en la Resonancia Magnética Nuclear (RNM) (10).

ABORDAJE

En el ámbito no farmacológico, existe permanente interés en conocer la efectividad de intervenciones de entrenamiento cognitivo para mejorar la memoria en personas mayores con deterioro cognitivo leve. En una revisión del Cochrane Database que consideró todas las intervenciones efectuadas entre 1970 y 2007, se encontró una mejoría significativa del recuerdo verbal inmediato y diferido en comparación con el grupo control no tratado, pero sin exceder la mejoría en la condición de control activo y en una revisión sistemática reciente se observó que el uso de terapias comportamentales

producía un pequeño beneficio en comparación con el grupo control, hallazgo que no alcanzaba significación clínica (11). Hasta ahora, la efectividad de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para DCL es incierta. Como en general, el DCL ha sido considerado una fase temprana de EA, se han ensayado anticolinesterásicos (donepecilo, rivastigmina, galantamina) tanto para el tratamiento del DCL como para la prevención de su conversión. Sin embargo, el uso de inhibidores de colinesterasas no ha logrado mostrar beneficios cuando se han comparado con el grupo control. Un estudio doble ciego a 3 años, comparando donepecilo con vitamina E y placebo, mostró que el grupo con donepecilo tuvo una menor tasa de conversión durante el primer año de seguimiento, pero no se encontraron diferencias en dicha progresión al finalizar el estudio (12).

Referencias

1. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et al. Mild cognitive impairment: Clinical early-stage Alzheimer's disease. *Arch Neurol.* 2001; 58(3): 397-405.
2. Vega J, Newhouse P. Mild cognitive impairment: Diagnosis, longitudinal course and emerging treatments. *Curr Psychiatry Rep.* 2014;16(10):490.
3. Roberts RO, Knopman DS, Mielke MM, et al. Higher risk of progression to dementia in mild cognitive impairment cases who revert to normal. *Neurology.* 2014; 82: 317-325.
4. Albert M, De Kosky S, Dickson D, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011; 7: 270-279.
5. Grober E, Buschke H, Crystal H, Bang S, Dresner R. Screening for dementia by memory testing. *Neurology.* 1988;38(6):900-903.
6. Lanfranco R, ManRíquez-Navarro P, Avello L, Canales-Johnson A. Evaluación de la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana: biomarcadores y pruebas neuropsicológicas. *Rev Med Chile.* 2012;140:1191-1200.
7. Army Individual Test Battery. (1944). *Manual of Directions and Scoring.* Washington, DC: War Department, Adjutant General's Office.
8. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005 Apr;53(4):695-9.
9. Bertram L, Lill C, Tanzi R. The genetics of Alzheimer disease: back to the future. *Neuron.* 2010; 21:270-281.
10. Jack C, Lowe V, Senjem M. et al. 11C PiB and structural MRI provide complementary information in imaging of Alzheimer's disease and amnesic mild cognitive impairment. *Brain.* 2008;131:665-80.
11. Fitzpatrick-Lewis D, Warren R, Ali MU, et al. Treatment for mild cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ Open.* 2015;3(4):E419-27.
12. Petersen RC, Thomas RG, Grundman M, et al. Vitamin E and donepezil for the treatment of mild cognitive impairment. *N Engl J Med.* 2005; 352 (23): 2379-2388.

**PARTE II.
VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL
DE LA PERSONA CON DEMENCIA Y
SU ENTORNO**

CAPÍTULO 5. VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL

Marilú Budinich Villouta

Dado que las personas con demencia, corresponden en su gran mayoría a personas mayores y/o a personas con necesidades complejas, la valoración geriátrica integral (VGI) o valoración geriátrica multidimensional, adquiere especial relevancia en el abordaje de sus problemáticas, ya sea en contexto del diagnóstico y/o seguimiento de la demencia, como en el de cualquier otra condición aguda y/o crónica que presenten durante la trayectoria de esta.

DEFINICIÓN Y CONSIDERACIONES GENERALES

La valoración geriátrica integral corresponde a un proceso diagnóstico multidimensional e interdisciplinario cuyo objetivo es cuantificar las capacidades y problemas médicos, psicológicos, funcionales y sociales de la persona mayor, mediante una valoración social, funcional, clínica y mental/afectiva con la intención de elaborar un plan exhaustivo de cuidados para el tratamiento y el seguimiento a largo plazo (1).

Es una herramienta diagnóstica y terapéutica que permite identificar problemáticas y oportunidades de intervención, sobre todo en aquellas personas mayores frágiles y/o con síndromes geriátricos. Puede ser realizada de forma conjunta por un equipo profesional o en forma individual por un profesional con experiencia y conocimiento en enfoque multidimensional. Así mismo, es aplicable en los diferentes niveles asistenciales adaptando su formato al contexto, ya sea atención primaria, consulta privada, servicio de urgencia, unidad geriátrica de agudos, hospital, etc, y en una o varias sesiones (2). El cuadro 4 da cuenta de los principales objetivos de la VGI.

Cuadro 4. Objetivos de la VGI (1,2)

- Mejorar la exactitud diagnóstica.
- Pesquisar síndromes geriátricos.
- Promover y mantener la funcionalidad, evitando y/o retrasando la aparición de dependencia.
- Optimizar la calidad de vida de la persona mayor y su entorno.
- Identificar el nivel asistencial adecuado acorde a las necesidades actuales y futuras.
- Disminuir morbimortalidad.
- Identificar grupos de riesgo en los cuales las estrategias preventivas y de recuperación funcional tienen mayor impacto.
- Evitar infrautilización, sobreutilización y mala utilización de recursos sociosanitarios.

Antes de profundizar en las particularidades de la VGI y de cada uno de sus ámbitos, cabe recordar algunas consideraciones prácticas que pueden ser de utilidad al momento de realizarla:

1. Presentarse. Señalar no sólo el propio nombre sino también el rol y describir brevemente cuál es la labor que realizará en contexto de dicha atención. Esto dado que no todas las personas conocen el rol de las diferentes profesiones.
2. Utilizar lenguaje claro. Evitar tecnicismos pero también el uso de conceptos erróneos (ejemplo: “preinfarto”, “demencia senil”, “pulmonía”, etc.).
3. Explicar que se realizarán múltiples preguntas para conocer a la persona y que luego se ahondará en el motivo de consulta.
4. Poner a la persona en el centro de la entrevista, hablándole primero a ella y luego al acompañante. Explicar que se realizarán preguntas a ambos para hacerse una idea de la situación.
5. Estar atentos a la presencia de trastornos sensoriales (auditivo o visual) y/o nivel de deterioro cognitivo, de modo adaptar el contacto para facilitar la comprensión y comunicación.
6. Identificar y dejar registrado quién es el informante, ya que la historia construída dependerá de ello.

A continuación serán revisados cada uno de los ámbitos de evaluación de la VGI.

VALORACIÓN SOCIAL

Permite identificar al sujeto en su contexto biográfico y es fundamental para poder conocer a quien tenemos en frente, y clave para elaborar un plan de trabajo útil y eficaz. Considera aspectos como:

- Nombre, edad, estado civil, domicilio y características de este, personas que viven con él/ella, escolaridad y/o presencia de lectoescritura, ocupación u oficio actual y previo, motivo del cese laboral si precisa.
- Afiliación de salud, dónde se atiende y si sus controles de salud se encuentran al día.
- Composición de la red social, precisando lazos familiares o de cercanía que sean de relevancia para la persona. Por ejemplo: *“Si usted tiene un problema de salud o doméstico: ¿A quién(es) recurre o recurriría?”*
- Situación económica. En este acápite, dependiendo del contexto y problemáticas a identificar se requerirá diferente profundidad. Puede abordarse de forma general, por ejemplo, utilizando preguntas del tipo: *“¿Cómo considera usted su situación económica actual?”* y de acuerdo con lo anterior, levantar mayor información de recursos sociales en uso, factores o situaciones de riesgo, etc. o decidir derivar a una entrevista en profundidad con Trabajador(a) Social.
- Consultar acerca de creencias y valores. Conocer si la persona o su entorno tienen un determinado credo ayudará a comprender como la persona se posiciona ante la vida y sus diversas problemáticas, así como también qué tipo de asistencia espiritual puede requerir en determinado caso (ejemplo: agonía, duelo, enfermedad grave, etc).
- Por último, se debe estar atento a signos que puedan hacer sospechar de maltrato (quemaduras, úlceras por presión, mordeduras, equímosis, malnutrición sin explicación clínica, entre otros) (3).

VALORACIÓN FUNCIONAL

La funcionalidad, ámbito que será definido con mayor profundidad en el capítulo 12, corresponde a la capacidad para cumplir o realizar determinadas acciones, tareas o actividades de diversa complejidad en la vida cotidiana (4) y constituye un componente fundamental del día a día, correlacionándose con calidad de vida y pronóstico vital en las personas mayores (3). Su evaluación busca precisar el desempeño funcional actual de la persona, así como también la historia de desempeño previo y de esa forma identificar quiebres en esta y sus eventuales causantes,

así como también el potencial de recuperación y rehabilitación.

Es fundamental preguntar de forma dirigida por el desempeño en actividades específicas de carácter avanzado, instrumentales y básicas, y evitar frases ambiguas como: “¿Usted hace todas sus cosas solo?” ó “¿Es su familiar autovalente?”.

Ejemplos:

“Usted necesita ayuda de algún tipo para bañarse, vestirse, caminar, comer o ir al baño?”.

“Usted, ¿sale solo(a) de casa?” “¿Utiliza transporte público?”. Si la respuesta es negativa se debe consultar cuál es el motivo ya que este puede ser variado, ejemplo: porque no lo necesita ya que utiliza vehículo, porque le da miedo caerse o porque le cuesta organizarse con los nuevos recorridos, etc.

“En cuánto a los medicamentos, ¿los organiza usted o hay alguna persona que le ayude a organizarlos y a tomárselos?”. Errores en la administración de medicamentos o de dinero, pueden deberse a dificultades cognitivas, pero también a defectos sensoriales o baja escolaridad, entre otras causas.

Tal como para otros ámbitos de la VGI, existen cuestionarios o “escalas” para estandarizar la evaluación y seguimiento de la situación funcional. Dichos instrumentos permiten facilitar la comunicación entre diferentes profesionales y equipos, siendo relevante no sólo conocer los puntajes de estas, sino también los aspectos específicos que evalúan (ejemplo: Índice de Barthel evalúa bañarse, vestirse, caminar, subir y bajar escaleras, entre otras).

Las escalas más utilizadas para el ámbito funcional en nuestro medio son el índice de Barthel (5) que evalúa desempeño en actividades básicas de la vida diaria y la escala de Lawton y Brody (6) para actividades instrumentales de la vida diaria. De ellas, ninguna es específica para pesquisar deterioro funcional secundario a demencia, pero permiten una aproximación general útil para el profesional no especialista. Los puntajes de las escalas no son un indicador por sí solo, por lo que es fundamental poder interpretarlos de acuerdo a la situación de cada persona, realizando las distinciones necesarias entre puntajes obtenidos por fallas cognitivas, de aquellos obtenidos por la ausencia o no práctica de alguna actividad.

En casos de demencia leve y de leve a moderada las actividades básicas en general no se ven afectadas por esta causa, pero pueden estar afectadas por otras comorbilidades.

Actividades instrumentales como conducción de vehículos, uso de teléfono celular, internet, correo electrónico y cajero automático, no se

encuentran incluidas dentro de la escala Lawton y Brody y es aconsejable explorarlas.

Como parte de la valoración funcional se debe consultar acerca de la rutina diaria, así como también sobre intereses y/o aficiones actuales y pasadas. Preguntando de igual forma sobre la utilización y/o necesidad de ayudas técnicas (visión, audición, alimentación, movilidad), el conocimiento de su uso y cuidado de estas.

El cuadro 5 expone las actividades de la vida diaria (AVD) de acuerdo a su clasificación según complejidad (3):

Cuadro 5. Actividades de la vida diaria.

Básicas (ABVD)	Instrumentales (AIVD)	Avanzadas (AAVD)
Permiten el autocuidado personal	Permiten la subsistencia de forma independiente	Reflejan mayor interacción social
Comer	Lavar	Conducir
Vestirse	Hacer aseo / limpiar	Participar en actividades comunitarias
Arreglarse	Preparar comida	Trabajar
Deposición	Realizar compras	Realizar viajes
Micción	Uso del dinero	Practicar hobbies
Uso del retrete o WC	Utilizar transporte	
Traslado sillón-cama	Utilizar el teléfono	
Deambulaci3n	Administraci3n de medicamentos	
Subir y bajar escaleras		
BaÑarse		

En el capítulo 6, se hace referencia a particularidades de algunas escalas o instrumentos de valoración útiles en contexto de atenci3n a personas con demencia.

VALORACIÓN MENTAL O COGNITIVA Y AFECTIVA

Se orienta a precisar aspectos de las esferas afectiva y cognitiva, con intención de pesquisar situaciones como depresión, ansiedad y deterioro cognitivo. Durante esta se deben tener presentes consideraciones culturales, escolaridad así como también déficit sensoriales que puedan entorpecer o sesgar la evaluación.

En el capítulo de diagnóstico de demencia (capítulo 4) y en el de instrumentos de valoración (capítulo 6) se hace mayor referencia a screening cognitivo.

La valoración afectiva se enfoca en la pesquisa de potenciales trastornos depresivos y/o ansiosos. El instrumento más utilizado en nuestro medio para pesquisa de depresión es la Escala de Depresión Geriátrica (GDS) de Yesavage existiendo una versión de 5 ítems validada en nuestro país (7). Además, puede ser de utilidad la escala de Cornell (8) para personas con demencia moderada o dificultades para comprender las preguntas de la primera. Preguntas simples como “¿Se ha sentido a menudo desanimado, depresivo o desesperanzado? y ¿Se ha sentido a menudo con poco interés o placer al realizar cosas?” pueden ayudar a conversar acerca del ánimo y en caso de ser alguna de ellas positiva indicar la necesidad de mayor evaluación (10).

La valoración cognitiva y afectiva debe ser correlacionada con la funcionalidad actual y/o potencial, con la finalidad de identificar si existen condiciones de riesgo en relación con el desempeño presente o futuro (ejemplo: uso de armas, quedar solo en casa, estar a cargo de terceros, manejo de dinero y fármacos, etc.).

VALORACIÓN CLÍNICA

Considera lo esencial de cualquier anamnesis, es decir aspectos remotos y recientes, involucrando además de forma explícita algunos aspectos que habitualmente pueden ser pasados por alto si no se buscan de forma dirigida, como es el caso de los síndromes geriátricos (3).

Fundamental será la historia clínica, dado que allí se encuentra la etiología y explicación de la gran mayoría de las condiciones y por ende será clave saber preguntar y escuchar lo que el informante desea decir. Cabe destacar que es posible encontrar personas con un gran historial y otras con menos antecedentes clínicos, así como personas con pocas problemáticas y otras con multimorbilidad.

En cuanto a los aspectos a indagar, son relevantes diagnósticos actuales y remotos, ingresos y egresos hospitalarios e intervenciones quirúrgicas, determinando la repercusión funcional y mental de cada uno de ellos. Especial énfasis debe hacerse en:

Síndromes geriátricos, los cuales corresponden a situaciones de salud frecuentes en las personas mayores, que habitualmente no son consideradas patologías propiamente tales por los equipos de salud y cuya presencia se asocia a mayor riesgo de deterioro funcional, morbilidad y detrimento en la calidad de vida (3). Se debe preguntar dirigidamente si han existido o existen caídas, trastorno de la marcha, miedo a caer, problemas para conciliar o mantener el sueño, alteraciones en la continencia de esfínteres, alteraciones de tránsito intestinal, dolor, problemas de memoria, ánimo depresivo, ansiedad, inmovilismo, déficit sensorial (visual o auditivo), úlceras por presión, presencia de polifarmacia (consumo de 4 o más fármacos), sospecha y/o signos de maltrato físico y/o psicológico.

Fármacos en uso e historia farmacoterapéutica, consultando acerca de medicamentos utilizados de forma diaria u ocasional. Se debe poner atención al uso de diuréticos, antihipertensivos, antidiabéticos, digitálicos, antidepresivos, anticolinérgicos, benzodiazepinas y neurolépticos.

Este ítem cobra gran relevancia, ya que el riesgo de iatrogenia en personas mayores es mayor que en el adulto más joven (10).

Lo más fidedigno para realizar una adecuada revisión de los medicamentos en uso, es solicitar a la persona que acuda con todos los medicamentos que utiliza habitual y ocasionalmente, en una bolsa, y que indique que consume de cada fármaco y en qué horario (11), además de preguntar de forma dirigida si hay algo que pudo haber olvidado traer y/o que haya tomado durante los últimos 6 a 3 meses (por ejemplo algún medicamento que suele dejar en el velador para utilizar en la noche o alguna hierba medicinal). Esto, dado que las personas muchas veces omiten mencionar fármacos que son de uso crónico o que nunca fueron indicados en una instancia formal. Por otra parte, también es frecuente que las personas puedan omitir fármacos que utilizaron hasta hace poco (incluso hasta el día antes de la consulta) y que son de uso crónico, pero se les acabaron y al momento de la consulta no los están tomando.

El utilizar la estrategia de “la bolsa de medicamentos” optimiza el trabajo del equipo ya que permite tomar decisiones sobre una

base correcta evitando duplicar prescripciones o no prescribir por asumir erróneamente que la persona está tomando un determinado fármaco según consta en registros clínicos o recetas. También permite detectar y registrar reacciones adversas a medicamentos (RAM) e identificar uso de fármacos potencialmente inapropiados (12), clasificación de la cual se hablará en el capítulo 11.

Continuando con otros aspectos a evaluar en ámbito clínico de la VGI, cabe mencionar el consultar acerca de **tamizajes** o exámenes de screening realizados, precisando cuáles y hace cuánto tiempo (ejemplo: mamografía, colonoscopia, densitometría ósea, etc.). Lo anterior permitirá tener una mirada general del estado de salud de la persona, su comorbilidad y evitar la duplicidad de pruebas diagnósticas.

En cuanto a los **hábitos**, se debe consultar acerca de tabaquismo, alcohol, drogas u otras sustancias, así como también acerca del hábito miccional y defecatorio, preguntando además dirigidamente si existe alguna dificultad para contener la orina o existen escapes de orina involuntarios que repercutan sobre la calidad de vida de la persona.

Otro aspecto que muchas veces se omite, es consultar acerca de la presencia de **actividad sexual** o dificultades en dicho ámbito, asumiéndose erróneamente que probablemente no es de relevancia o no genera conflicto. Se debe hacer mención con el respeto y delicadeza que amerita, pero no olvidar, que por ejemplo, las personas mayores también están expuestas a enfermedades de transmisión sexual, embarazo en caso de hombres que se relacionan con mujeres en edad fértil y a disfunción o dificultades como en cualquier otra edad.

Referente a las **inmunizaciones**, cabe consultar por vacunación anti-influenza y anti-neumonía que son parte del programa ministerial nacional, así como también otras que pueden ser adquiridas de forma particular como el caso del herpes zoster y/o aquellas para situaciones puntuales como sería el caso de la vacuna antitetánica y la antirrábica.

En cuanto al **estado nutricional**, se debe preguntar si existen variaciones en el peso en los últimos 3 meses, semestre o último año. Si la respuesta es positiva, indagar en aspectos como: *¿Dónde come?, ¿cómo obtiene la comida?, ¿quién cocina?, ¿existen limitantes funcionales o económicas para el acceso a determinados alimentos?,* además de rea-

lizar anamnesis específica para descartar potenciales patologías asociadas.

Dentro de las potenciales causas de baja ponderal en personas mayores frágiles se debe tener en consideración la depresión, el deterioro cognitivo y el uso de algunos fármacos que causan alteraciones del gusto (por ejemplo, sensación de sabor metálico asociado al uso de zopiclona o macrólidos), así como también aquellos que pueden incidir en la presencia de anorexia (ejemplo, fluoxetina).

También, es parte de la valoración clínica el consultar si existe **planificación anticipada** ante temas de salud y/o de cuidado (capítulo 23).

Por último, será fundamental precisar cuál es el **motivo de consulta** de la persona mayor y de su familiar/acompañante, y considerarlos dentro de la priorización de problemas.

EXAMEN FÍSICO

En cuanto al examen físico, este debe practicarse en cada encuentro e independiente del motivo de consulta debe ser siempre completo, siguiendo el esquema clásico de general a segmentario.

Se debe controlar signos vitales, donde es posible pesquisar la presencia de ortostatismo que muchas veces puede ser el causante silencioso de otros síndromes como caídas, mareos o inestabilidad. Cabe destacar que el ortostatismo corresponde a un descenso de la presión sistólica en más de 20 mm de Hg y/o diastólica en más de 10 mm de Hg a los 1 y 3 minutos luego de ponerse de pie en comparación con la presión que tenía la persona luego de estar previamente 5 minutos sentada y tranquila (13,14).

Se debe revisar la piel para pesquisar lesiones malignas, faltas de higiene, infecciones, etc. Y se deben buscar potenciales adenopatías en área cervical, axilar e inguinal, así como también examinar la región tiroidea.

No se debe olvidar la boca ni el precisar características de los dientes, registrando si existen prótesis, piezas sueltas o en mal estado, ya que muchas veces son estas causantes de problemas nutricionales.

El examen de mamas, pese a que es tardío como tamizaje de cáncer de mama y no reemplaza a la mamografía, puede permitir pesquisar masas o aumentos de volumen.

Se deben buscar también déficit sensoriales (audición, visión) y tenerlos presente a la hora de interpretar los hallazgos, ya que en ocasiones se puede creer que la persona no comprende y/o no colabora, y sucede que no está escuchando las preguntas o indicaciones.

También, se deberá observar la marcha y la conducta durante la evaluación, así como la interacción con el profesional y el entorno.

La valoración de la marcha y el equilibrio, se puede realizar mediante la observación simple de la postura, presencia de movimientos involuntarios (temblor), longitud y amplitud del paso, velocidad y braceo o mediante evaluaciones estandarizadas como el test “Timed Up and Go” (15). Ya sea para aplicación de pruebas estandarizadas o para observación clínica, se sugiere siempre evaluar la marcha de la persona con un traslado de al menos 3 metros, (lo cual habitualmente es más factible fuera del box de atención), así como también observar cómo se sienta y se levanta, ya que dicho desempeño es indicador de distintas patologías y riesgos.

En relación con el examen neurológico, este fue discutido como parte de la evaluación diagnóstica de demencia, y corresponde a un aspecto del examen segmentario del cual no se debe prescindir.

EXÁMENES COMPLEMENTARIOS

Para una valoración inicial y según las características clínicas de la persona mayor; se recomienda solicitar hemograma, electrolitos plasmáticos, perfil bioquímico (glicemia, urea, ácido úrico, colesterol, albúmina, fosfatasa alcalina, calcio, etc.), creatinina, orina completa, urocultivo, electrocardiograma y radiografía de tórax. En el estudio de deterioro cognitivo se puede añadir la solicitud de niveles de vitamina B12, niveles de folatos y TSH. La necesidad de otros exámenes además de los ya mencionados dependerán de lo que la historia y evaluación clínica indiquen.

VALORACIÓN DEL CUIDADOR / ENTORNO DE APOYO

Lo recién descrito logrará una mirada multidimensional de la persona, pero dependiendo del grado de dependencia de esta y de la complejidad de sus necesidades, será necesario evaluar más en profundidad las características del entorno de cuidado, identificando a la o las personas que cumplan el rol de cuidador y evaluando las necesidades de estos. Independiente de los instrumentos que se puedan aplicar en los distintos momentos de evaluación o seguimiento de una persona siempre será importante precisar en el cuidador: *“¿Cuál es el principal motivo de consulta?”* y *“¿Cuál es el o los principales problemas en relación al cuidado?”*. Dichos aspectos deben ser incorporados como parte de las problemáticas e incluidos en el plan de cuidado.

Cabe destacar que se trabajará con la familia y/o cuidador como parte del plan de intervención de la persona evaluada, pero dicho plan puede considerar además que los integrantes de la familia sigan a su vez procesos paralelos y cuenten con controles de salud e intervenciones específicas.

PLAN

Como parte final de la VGI será relevante registrar todos los problemas identificados en las diferentes áreas, destinando además un acápite a lo identificado en la red de cuidado o familia.

Los problemas deberán ser priorizados, estableciendo líneas de trabajo y objetivos, los cuales deben ser discutidos con la persona, si es posible, y su familia, de modo que de lo recabado en la VGI se genere un plan consensuado y/o negociado entre los involucrados, que considere problemas, objetivos o metas (qué es lo que se espera lograr y cómo se medirá), tareas a ejecutar, plazos y responsables.

La priorización de problemas debe ser global y no por subvaloración, ello quiere decir que un problema social o uno funcional puede ser prioritario de intervenir y que el avance en otros ámbitos puede quedar por ejemplo supeditado a la resolución de los primeros, intercalándose en relevancia.

Una vez implementado el plan será fundamental realizar seguimiento, reevaluar y hacer ajustes según se requiera.

Referencias

1. Rubenstein LZ, Rubenstein LV. Multidimensional assessment of elderly patients. *Adv Int Med*. 1991;36:81-108.
2. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, Tratado de Geriátría Para Residentes. Príncipe de Vergara, 1o B 28006 Madrid. Año 2006.
3. Ward K, Reuben D. Comprehensive geriatric assessment. Post TW, ed. UpToDate. Waltham, MA. UpToDate Inc. <http://www.uptodate.com> (Accessed on September 12, 2018).
4. Fuentes P. Funcionalidad y demencia. *Rev Hosp Clínico Univ Chile* [Internet]. 2008;19:324-9. Disponible en: https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/funcionalidad_y_demencia.pdf.
5. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the barthel index. *Md state med j*. 1965 Feb;14:61-5.
6. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179-86.
7. Hoyl MT, Valenzuela E, Marín PP. Depresión en el adulto mayor: evaluación preliminar de la efectividad, como instrumento de tamizaje, de la versión de 5 ítems de la Escala de Depresión Geriátrica. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2000; 128 (11): 1199-1204. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000001100003>.
8. Alexopoulos GA, Abrams RC, Young RC & Shamoian CA: Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psych*. 1988;23:271-284.
9. Medina-Walpole A, Pacala JT, Potter JF, eds. *Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine*. 9th ed. New York: American Geriatrics Society; 2016.

10. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Conduct Brown Bag Medicine Reviews: Tool #8. The AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit, 2nd edition, 2015. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safetyquality-resources/tools/literacy-toolkit/healthlittoolkit2-tool8.htm>
11. American Geriatrics Society. American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2015;63(11):2227-46.
12. Freeman R, Wieling W, Axelrod FB, Benditt DG, Benarroch E, Biaggioni I. et al. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Clinical Autonomic Research.* 2011;21(2):69-72. <https://doi.org/10.1007/s10286-011-0119-5>.
13. Juraschek S, Daya N, Rawlings A, Appel LJ, Miller ER, Windham BG, et al. Association of History of Dizziness and Long-term Adverse Outcomes With Early vs Later Orthostatic Hypotension Assessment Times in Middle-aged Adults. *JAMA Intern Med.* 2017;177(9):1316-1323. doi:10.1001/jamainternmed.2017.2937.
14. Programa de Salud del Adulto Mayor, División de Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública. Manual de Aplicación del Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/ab1f81f43ef0c2a6e04001011e011907.pdf>

CAPÍTULO 6. INSTRUMENTOS Y METODOLOGÍAS DE EVALUACIÓN EN DEMENCIA

José M. Aravena Castro

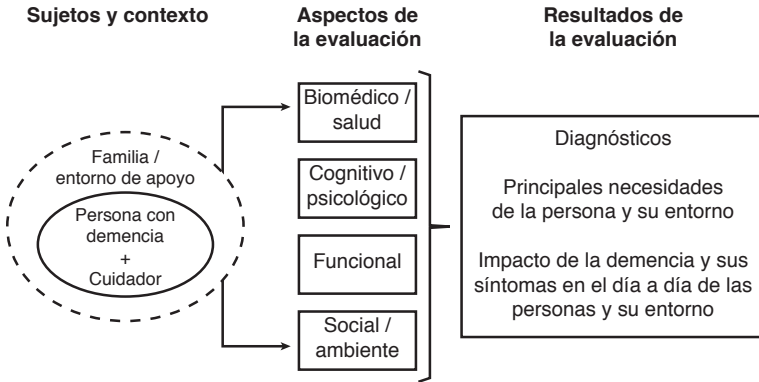
INTRODUCCIÓN

Como ya fue señalado en el capítulo 5, la evaluación de la persona con demencia y su entorno debe contemplar cuatro aristas acordes a las esferas de la valoración geriátrica integral: aspectos biomédicos y de salud (diagnósticos, comorbilidad, uso de fármacos), aspectos funcionales, aspectos psicológicos / cognitivos / conductuales, y aspectos sociales y ambientales (ambiente social, físico y cuidador). Estas permiten obtener una mirada general del estado de la persona y de su entorno, esclareciendo diagnóstico, necesidades y plan de tratamiento (1).

El proceso para la evaluación de la persona con demencia y de su entorno se ilustra en la figura 5. Donde finalmente el resultado debe contemplar: diagnósticos, necesidades y principales problemáticas de la persona con demencia y su entorno, así como también el impacto de los síntomas propios de la demencia en la persona y contexto de cuidados.

Complementando lo revisado en relación con el proceso de evaluación, este capítulo describe metodologías e instrumentos de valoración para los ámbitos funcionales, cognitivos, psicológicos, conductuales y sociales que pueden ser de utilidad para obtener una noción general de dichas áreas, considerando que son múltiples los instrumentos disponibles, que cada día surgen nuevas alternativas y versiones, y que lo relevante finalmente es la información recolectada y como es procesada, interpretada e incorporada en la práctica. Los instrumentos referidos son, en general, de aplicación transdisciplinaria, por lo que cualquier profesional o técnico con entrenamiento adecuado podría utilizarlas.

Figura 5. Componentes de la valoración de las personas con demencia y su entorno.



Elaboración propia.

ÁMBITO FUNCIONAL

Hace referencia al desempeño funcional que presenta el sujeto en sus actividades cotidianas y de interés (4), así como también a aspectos motores y de movilidad. En relación con este ámbito es importante rescatar:

- A. *Historia de vida de la persona:* obtenida a través de un informante confiable y si es posible involucrando a la persona con demencia. Esto último le otorga valor al recuerdo e información que esta es capaz de suministrar y es un primer acercamiento a evaluar la capacidad cognitiva del sujeto en una actividad como conversar (verificando su nivel de lenguaje, capacidad para expresar una idea, comprensión y memoria remota, entre otras habilidades).
- B. *Historia de deterioro funcional:* cómo y cuándo comenzó a cambiar el desempeño en las actividades de la vida diaria (AVD) a través del relato de un informante confiable.
- C. *Rutina diaria actual y previa.*
- D. *Intereses presentes y pasados.*
- E. *Movilidad y desempeño motor.*

Todos estos antecedentes otorgan un retrato de quien ha sido la persona, sus intereses, y las actividades y vivencias que ha experimentado a lo largo de su vida. Información que permitirá comprender gran parte de los comportamientos y conductas actuales, y por ende sirve de insumo para resolver las dificultades manifestadas por el individuo y su familia. En la tabla 5 se identifican las características principales de algunos instrumentos de utilidad en la evaluación de este ámbito.

En relación con la *movilidad y el desempeño motor* es importante rescatar:

1. Uso de ayudas técnicas (visión, audición, alimentación, movilidad) y conocimiento de su uso y cuidado.
2. Caídas en el último año o últimos 6 meses, evaluadas a través de un informante confiable.
3. Miedo a caer.
4. Riesgo de caídas y características de la marcha: para este ámbito son instrumentos ampliamente utilizados y sensibles a cambios en personas con demencia el Timed up and go (riesgo de caídas) y el test de marcha de 2 minutos (velocidad de marcha).

Tabla 5. Ejemplos de instrumentos de evaluación de la funcionalidad y dependencia en personas con demencia.

Instrumento (informante) (*)	Puntaje (número de preguntas)	Características	Utilidad práctica en la persona con demencia
Alzheimer's disease cooperative study ADL scale - ADCS-ADL (cuidador o persona de referencia) (5)	Mín.: 0 pts. Máx.: 78 pts. (23 preguntas)	Diseñado para valorar el desempeño en AVDB / I en personas con demencia tipo Alzheimer leve y moderada. Por cada pregunta entrega puntajes de 0 a 4 puntos de acuerdo a la calidad con la que la persona realiza las actividades diarias, siendo 4 independencia total o parcial y 0 dependencia total. A mayor puntaje mayor independencia en las AVD. Existe una versión adaptada para personas con demencia severa (ADCS-ADL sev).	Instrumento diseñado para corroborar efectividad de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en enfermedad de Alzheimer. Sensible a cambios en el desempeño.

AVDB: actividades de la vida diaria básicas.

AVBI: actividades de la vida diaria instrumentales.

<p>The Disability Assessment for dementia - DAD (cuidador o persona de referencia) (6)</p>	<p>Mín.: 0 pts. Máx.: 100 pts. (46 preguntas, divididas en 10 dominios)</p>	<p>Mide la incapacidad funcional en las AVDB / I de la persona con demencia de acuerdo a las habilidades ejecutivas (intención, planificación y desempeño efectivo). Por cada pregunta entrega puntajes 1 (sí) y 0 (no). Las puntuaciones más altas representan menos discapacidad en las AVD, mientras que las puntuaciones más bajas indican mayor disfunción. Cuenta con una versión abreviada de 6 dimensiones, de alta sensibilidad diagnóstica (DAD-6).</p>	<p>Diseñada para medir discapacidad en personas con enfermedad de Alzheimer que viven en la comunidad, así como también, para orientar las intervenciones y monitorear la evolución. Utilizada en ensayos clínicos permite caracterizar a la población en el ámbito funcional y brinda opciones de resultados frente a intervenciones tanto farmacológicas como no farmacológicas.</p>
<p>The Activities of Daily Living Questionnaire - ADLQ (cuidador o persona de referencia) (7)</p>	<p>Mín.: 0% Máx.: 100% (28 preguntas)</p>	<p>Escala utilizada para medir deterioro funcional de persona con demencia. La escala está dividida en 6 secciones referidas a distintos ámbitos de actividad, y cada sección tiene de tres a seis preguntas. Cada uno de los ítems se califica en una escala de 0 (no hay problema) a 3 (ya no es capaz de llevar a cabo la actividad). Existe una versión que incluye uso de tecnologías, con proceso de validación en español (T-ADLQ) (8).</p>	<p>De utilidad para caracterizar el desempeño funcional de la persona con demencia en un determinado momento, así como también, para evaluar el impacto de esta en dicho ámbito.</p>

<p>The Bristol Activities of Daily Living Scale - BADLS (cuidador o persona de referencia) (9,10)</p>	<p>Mín.: 0 pts. Máx.: 60 pts. (20 preguntas)</p>	<p>Escala utilizada para medir independencia en las AVD de persona con demencia. Cada ítem tiene 5 respuestas en función del nivel de capacidad de la persona. A mayor puntaje menor independencia en las AVD.</p>	<p>Instrumento que es sensible al cambio, por lo que puede ser útil en seguimiento longitudinal y en contexto de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. Permite caracterizar el desempeño funcional en un momento determinado incluso en contexto de demencia leve.</p>
<p>The interview for deterioration in daily living activities in dementia - IDDD (cuidador o persona de referencia) (11)</p>	<p>Mín.: 33 pts. Máx.: 231 pts. (33 preguntas)</p>	<p>Creada para valorar el deterioro funcional de personas con demencia en las AVDB/I. Distingue la iniciativa orientada a una actividad de la ejecución o capacidad de realizar una actividad. Cada ítem se puntúa de 1 a 7 (1-2 independiente o leve deterioro; 7 deterioro severo).</p>	<p>Útil para conocer la severidad de la demencia. Ha sido utilizada para corroborar efectividad en intervenciones psicosociales.</p>
<p>Índice de Barthel (cuidador, informante confiable o el encuestador a través de observación) (12)</p>	<p>Mín.: 0 pts. Máx.: 100 pts. (10 preguntas)</p>	<p>Tiene como objetivo evaluar la independencia en las AVDB de las personas. Altamente utilizada en personas mayores por su sensibilidad a cambios en contextos de rehabilitación en esta población. Valora la independencia física que presenta el sujeto. Para cada ítem entrega puntajes de 0 a 15 puntos de acuerdo al nivel de independencia para ejecutar la actividad. Existen diversas versiones de esta.</p>	<p>Permite precisar el desempeño funcional en AVDB en un momento determinado. En personas con demencia leve - moderada puede ser poco sensible a cambios (a excepción de actividades de movilidad).</p>

Escala de Lawton & Brody - IADL (10,13)	Mín.: 0 pts. Máx.: 8 pts. (8 preguntas)	Escala que evalúa independencia en las AVDI. Creada específicamente para personas mayores. En hombres o en personas que no realizaban previamente actividades domésticas el puntaje máximo puede ser de 5 puntos.	Permite precisar el desempeño funcional en AVDI en un momento determinado. En demencia puede ser poco sensible a cambios, ya que evalúa aspectos generales de las actividades.
Participación en actividades	Evaluación cualitativa	Hace referencia a la posibilidad que tiene la persona de participar en una actividad. La participación no evalúa cuanta ayuda necesita el sujeto, o si la persona lo hace bien o lo hace mal, por el contrario, se valora si la persona participa de una actividad que sea de su preferencia, independiente del desempeño que tenga al ejecutarla. La participación en actividades se puede evaluar mediante: - Número de actividades en las que participa. -Frecuencia diaria o semanal con la que la práctica. -Tiempo que permanece en una actividad. -Atención / concentración en una actividad.	La participación en actividades es uno de los principales resultados en la intervención con personas con demencia (especialmente moderada y severa), relacionándose con reducción de síntomas neuropsiquiátricos e incremento de la percepción de calidad de vida (14).

(*) Informante: persona que contesta la encuesta. Suele utilizarse como informante al sujeto que dedica más tiempo a labores de cuidado, supervisión y/o asistencia.

Consideraciones en la evaluación de la funcionalidad: En sujetos en estadios tempranos de la demencia es importante conocer el detalle de la ejecución de las actividades, ya que las primeras fallas pueden observarse más bien en la calidad de la ejecución que en la dependencia o incapacidad de realizar determinada actividad. A su vez, en esta etapa las personas tienen mayor probabilidad de reportar errores o presentar dificultades en actividades de mayor complejidad, lo que puede ser un insumo fundamental para el plan de intervención.

ÁMBITO COGNITIVO, PSICOLÓGICO Y CONDUCTUAL

DESEMPEÑO COGNITIVO

Hace referencia al rendimiento cognitivo global o específico que presenta el sujeto. Su evaluación implica la valoración de las diversas habilidades cognitivas y adquiere su mayor sentido al ser contrastada con la ejecución de las actividades cotidianas del sujeto. En la tabla 6 es posible apreciar las características principales de algunos instrumentos de amplio uso.

Tabla 6. Ejemplos de instrumentos de evaluación del desempeño cognitivo de la persona con demencia.

Instrumento	Puntaje (número de preguntas)	Características	Utilidad práctica
Mini Mental State Examination - MMSE (15)	Mín.: 0 pts. Máx.: 30 pts. 20 preguntas. Tiempo aplicación: 6-10 minutos.	Screening de deterioro cognitivo en personas mayores. Áreas de evaluación: orientación, memoria, lenguaje, atención y visuo-percepción. Considera diversos puntos de corte: En personas mayores puntajes ≥ 27 se considera normal. < 24 = sospecha de deterioro cognitivo 19 – 23= deterioro cognitivo leve 14 – 18= deterioro moderado < 14 : deterioro cognitivo severo En población chilena con escolaridad ≤ 8 años, puntajes ≤ 21 se consideran sospecha de deterioro cognitivo (16). Pierde validez al aplicar en caso de compromiso de conciencia o estado confusional.	Útil para conocer el desempeño cognitivo global y evaluar eventual deterioro. Se sugiere poner atención al desempeño en cada ítem o dominio más que al puntaje total, ya que las implicancias clínicas de errores en los distintos ámbitos son diversas.
Screening for Cognitive Impairment in Older Adults - Mini-cog (17)	Mín.: 0 pts. Máx.: 5 pts. 3 preguntas. Tiempo de aplicación: 5 minutos o menos.	Instrumento breve de utilidad para screening de deterioro cognitivo. Áreas de evaluación: memoria, visuo-percepción, función ejecutiva. Pierde validez al aplicar en caso de compromiso de conciencia o estado confusional. Un puntaje menor a 3 puntos puede indicar sospecha de deterioro cognitivo.	Útil para el screening de deterioro cognitivo o demencia.

<p>Adden-brooke's Cognitive Examination - ACE (18)</p>	<p>Mín.: 0 pts. Máx.: 100 pts. 39 preguntas. Tiempo de aplicación: 20 minutos o menos.</p>	<p>Instrumento de evaluación de rendimiento cognitivo. Dentro de sus preguntas incluye algunos ítems correspondientes al MMSE, sin embargo, abarca de forma más profunda las diversas funciones cognitivas. Áreas de evaluación: Orientación, memoria, lenguaje, atención, visuo-percepción y función ejecutiva. Existen varias versiones, algunas de ellas en español y una validada para Chile y Argentina (19).</p>	<p>Útil para establecer un perfil global del rendimiento cognitivo de la persona con demencia. Su mayor utilidad se encuentra en la información que puede entregar por cada área de evaluación, además de su puntaje total.</p>
<p>The Montreal Cognitive Assessment - MoCA (20,21)</p>	<p>Mín.: 0 pts. Máx.: 30 pts. 18 preguntas. Tiempo de aplicación: 10 minutos o menos.</p>	<p>Screening de deterioro cognitivo en personas mayores. Desarrollado en Canadá, por lo que se debe tener precaución con sesgo cultural. Áreas de evaluación: orientación, memoria, lenguaje, atención, abstracción, función ejecutiva y visuoespacial. 26 pts. o más se establece como normal. Entrega 1 punto adicional si la persona tiene una escolaridad ≤ 12 años. Existe una versión validada para Chile (22).</p>	<p>Útil para conocer el desempeño cognitivo global y evaluar eventual deterioro cognitivo. Instrumento útil para distinguir sujetos con deterioro cognitivo leve y demencia.</p>

<p>The Global Deterioration Scale - GDS y Global Deterioration Scale/ Functional Assessment Staging (GDS/FAST) system (23,24)</p>	<p>Mín.: 1 Máx.: 7 (7 niveles) Tiempo de aplicación: 5 minutos o menos.</p>	<p>Entrega al clínico y al cuidador una visión global del estado cognitivo y funcional en el que se encuentra la persona con demencia. Desarrollado para clasificar los estadios de la demencia tipo Alzheimer, sin embargo, también ha sido utilizado para clasificar a otras demencias. Los 7 niveles que otorga son: ausencia de alteración cognitiva (GDS-R=1), deterioro cognitivo muy leve (GDS-R=2), deterioro cognitivo leve (GDS-R=3), deterioro cognitivo moderado/demencia leve (GDS-R=4), deterioro cognitivo moderado-grave/demencia moderada (GDS-R=5), deterioro cognitivo grave/demencia moderada-severa (GDS-R=6), y deterioro cognitivo muy grave/demencia severa (GDS-R=7), lo anterior de acuerdo al desempeño cognitivo y funcional reportado por el cuidador y observado por el clínico al momento de la evaluación.</p>	<p>Útil para establecer severidad y tener una visión general del momento de la trayectoria de la demencia en la que se encuentra la persona. Dicha información es fundamental para establecer prioridades de intervención y necesidades.</p>
<p>Memory Impairment Screen - MIS (25)</p>	<p>Mín.: 0 Máx.: 8 Tiempo de aplicación: 5 minutos o menos.</p>	<p>Test de screening breve de utilidad para evaluación de la memoria. Puntajes entre 5 y 8 puntos reflejan un rendimiento cognitivo normal. Puntajes de 4 puntos o menos refieren dificultades cognitivas. Existen otras versiones como MIS-T (telefónico) y MIS visual para personas analfabetas (sólo utiliza imágenes).</p>	<p>Útil como screening de deterioro cognitivo y demencia. Presenta una alta sensibilidad en el tamizaje de deterioro cognitivo.</p>

<p>Cuestionario de actividad funcional de Pfeffer (FAQ) (cuidador o persona de referencia) (26)</p>	<p>Mín.: 0 Máx.: 33 Tiempo de aplicación: 5 minutos o menos.</p>	<p>Escala tipo likert que evalúa el desempeño cognitivo de la persona en diversas actividades instrumentales y sociales de la vida diaria a través de un informante. Consta de 11 preguntas que otorgan un puntaje de 0 (normal o nunca lo hizo, pero podría hacerlo) a 3 (dependiente/ no puede realizarlo). Puntajes por debajo de 6 puntos indican normalidad. Puntuaciones de 6 puntos o más indican posible deterioro cognitivo. La combinación de MMSE (15) y FAQ incrementa la sensibilidad a 94.4% y especificidad a 83.3% para el diagnóstico de demencia (25).</p>	<p>Útil para el screening de deterioro cognitivo y demencia leve. La información de su aplicación puede ser utilizada para la caracterización de las habilidades funcionales de la persona y potenciales situaciones de riesgo.</p>
---	--	--	---

Consideraciones en la evaluación cognitiva: es relevante estar atentos a factores que pueden influir en los resultados obtenidos en las pruebas cognitivas como el nivel de escolaridad del sujeto y el contexto socio-cultural en el cual se desempeñó durante su vida. Se debe considerar el uso de ayudas técnicas durante la evaluación (lentes, audífonos, prótesis dental, etc.) y cautelar por un ambiente cómodo, tranquilo y ordenado, idealmente libre de distractores e interrupciones. Sentirse en un contexto desafiante o incluso desordenado puede generar discomfort o nerviosismo, dificultando una evaluación objetiva del rendimiento. Como forma de prevenir interrupción o incomodidad se sugiere invitar a pasar al baño a las personas antes de comenzar una evaluación, sobre todo si estas serán extensas, así como también disponer de agua y algún caramelo o galleta en caso de que la persona o su acompañante lleven algunas horas sin comer.

En cuanto a los instrumentos a utilizar es fundamental ceñirse a las normas de aplicación y hacerlo de forma estandarizada, manteniendo idealmente el mismo evaluador a lo largo del tiempo. Si el test a utilizar requiere de material, por ejemplo láminas u objetos, estos deben estar disponibles al principio de la sesión y ser siempre los mismos, de modo de optimizar los tiempos y velar por una adecuada aplicación, por ejemplo: a) evaluador muestra láminas de distinta calidad de impresión o tamaño en diferentes evaluaciones y con ello se genera un sesgo de aplicación, b) dos personas de un equipo utilizan distintas normas de

puntuación para un mismo test, ambas son adecuadas pero ante una misma respuesta del evaluado el puntaje a otorgar puede diferir y por tanto se puede introducir un sesgo en la evaluación longitudinal.

ÁMBITO PSICOLÓGICO Y CONDUCTUAL

Los síntomas neuropsiquiátricos (o síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia), hacen referencia a modificaciones en las conductas que manifiestan los sujetos y a la presencia de síntomas psicológicos (por ejemplo, apatía, tristeza, irritabilidad), que aparecen como consecuencia de la interacción de factores internos y externos de la persona con demencia. La tabla 7 da cuenta de algunos instrumentos para la pesquisa y evaluación de dichas entidades, las que serán abordadas con mayor profundidad en el capítulo 14.

Tabla 7. Ejemplos de instrumentos de evaluación de síntomas psicológicos y conductuales.

Instrumento	Puntaje (número de preguntas)	Características	Utilidad práctica
Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI - Q) o Inventario Neuropsiquiátrico (27).	Min: 0 pts. Máx: 144 pts. 12 preguntas. Tiempo aplicación: 20 minutos o menos.	Escala que evalúa la presencia, frecuencia y severidad de síntomas psicológicos y conductuales en la persona con demencia a través de un informante (cuidador); además de contar con una pregunta para conocer la angustia que genera cada síntoma en el informante. Conformada por 12 ítems que corresponden cada uno a un síntoma psicológico o conductual. Puntajes más altos reportan una mayor frecuencia y severidad de los síntomas o una mayor angustia percibida. El puntaje total se calcula sumando todas las frecuencias más las severidades para cada ítem reportado por el informante (NPI-tot). La angustia total se calcula sumando los puntajes de angustia de cada ítem (NPI-ang).	Utilidad para determinar los síntomas neuropsiquiátricos que generan mayor dificultad a la persona de referencia o cuidador y aquellos que afectan de mayor forma a la persona con demencia. Permite identificar síntomas que generan mayor angustia al cuidador y establecer objetivos de intervención concretos. Sensible a cambios, por lo que es de utilidad para evaluar intervenciones.

<p>Blessed Dementia Scale (27, 29)</p>	<p>Min: 0 pts. Máx: 28 pts. 22 preguntas. Tiempo aplicación: 10 a 15 minutos.</p>	<p>Instrumento creado para evaluar el grado de deterioro intelectual y conductual de la persona con demencia de acuerdo al reporte de un informante confiable. Los ítems reflejan: 1) cambios en el desempeño de las actividades cotidianas (8 ítems), por ejemplo, usar dinero y encontrar el camino, 2) cambios en los hábitos, incluido el autocuidado (3 ítems, comer, vestirse y continencia) y 3) cambios en la personalidad, los intereses y los impulsos (11 ítems, por ejemplo, evaluación de la rigidez y el afecto). Se solicita a un amigo o familiar cercano que califique comportamiento del examinado en los últimos seis meses; cuando no esté disponible, se pueden utilizar registros clínicos.</p>	<p>Útil para establecer un perfil general de los síntomas neuropsiquiátricos y estado general de la persona con demencia. Poco sensible al cambio.</p>
<p>Geriatric Depression Scale (GDS) (30, 31).</p>	<p>Mín: 0 pts. Máx: 15 pts. 15 preguntas. Tiempo de aplicación: 5 minutos o menos.</p>	<p>Screening de depresión en el adulto mayor. A mayor puntaje mayor sospecha de síntomas depresivos. Pierde sensibilidad en adultos mayores con deterioro cognitivo moderado y severo, sin embargo, en esos casos puede ser útil para conocer la percepción de la persona. Existen versiones de 5 preguntas (GDS-5), de 15 preguntas (GDS-15) y de 30 preguntas (GDS-30). La versión de 15 preguntas establece como punto de corte ≥ 5 puntos para síntomas depresivos leves, ≥ 10 puntos para síntomas depresivos moderado-severo. La versión de 5 preguntas establece ≥ 2 puntos para sospecha de síntomas depresivos.</p>	<p>Útil para conocer la percepción de la persona con demencia en relación a su estado de ánimo. Mayor utilidad en personas con demencia leve. Puede ser poco sensible al cambio.</p>

<p>Cornell's Scale (dirigida a un informante) (32)</p>	<p>Mín: 0 Máx: 38 19 preguntas. Tiempo de aplicación: 20 minutos o menos.</p>	<p>Escala para evaluar la presencia de síntomas depresivos y ansiosos en personas con demencia moderada y severa a través de un informante confiable. La escala pregunta por la severidad de una serie de síntomas desde 0= ausencia, hasta 3= severo. Un puntaje de 12 puntos o más indica probable depresión.</p>	<p>Útil para identificar síntomas depresivos y ansiosos en sujetos con demencia moderada-severa. Sensible al cambio, por lo que puede ser de utilidad para evaluar intervenciones e identificar objetivos de intervención.</p>
<p>Bienestar y calidad de vida de la persona con demencia (33, 34)</p>	<p>Depende del instrumento o forma de evaluación.</p>	<p>Se refiere a la percepción que tiene la persona en relación a su bienestar, su salud y su calidad de vida en general. Existen instrumentos específicos para la evaluación de la calidad de vida en personas con demencia, aplicados a distintos informantes (entrevista a la persona con demencia o entrevista a un informante confiable en relación a la calidad de vida de la persona con demencia) algunos instrumentos son: QoL-AD, DQoL. Otras opciones son preguntas aisladas relacionadas a cómo percibe que está su salud, su memoria, su calidad de vida o vida en general.</p>	<p>El reporte de bienestar y calidad de vida en una persona con demencia (especialmente en estadios leves y moderados) puede ser un buen indicador de los resultados de intervenciones. En etapas moderadas y severas se recomienda la observación del comportamiento del sujeto y expresiones de placer o discomfort en el día a día, intención de participar de actividades e iniciativa. Estos pueden brindar información para corroborar nivel de bienestar o calidad de vida.</p>

ENTORNO SOCIAL Y FÍSICO

ENTORNO SOCIAL

Se refiere a la evaluación de la red social de la persona con demencia y de su cuidador, funcionamiento de los apoyos y cuidados, utilización de recursos financieros y comunitarios por parte del sujeto y del entorno que lo apoya. Son aspectos a considerar en este ámbito:

1. Identificar red social (integrantes, vínculos y roles, características del vecindario, etc.).
2. Identificar quién es el cuidador principal y si existen otros cuidadores, precisar cuál es el rol de cada uno en el apoyo y acompañamiento de la persona con demencia, y cómo se organizan los cuidados.
3. Acceso a recursos económicos y sistema de salud de la persona y su entorno de apoyo.
4. Participación en alguna organización o programa en la comunidad con otras personas.
5. Sensación de apoyo en el cuidado por parte del cuidador (no es sinónimo del apoyo efectivo o de número de personas presentes).

Evaluación del cuidador

Considera la evaluación del estado de salud y afectivo del cuidador o acompañante principal de la persona con demencia, con el fin de determinar áreas de impacto en el cuidador principal, persona de referencia o contexto de cuidado.

La tabla 8 expone diversos instrumentos de evaluación divididos según áreas de impacto que deben ser consideradas al momento de evaluar a un cuidador de una persona con demencia. Estas áreas son definidas en relación con necesidades que usualmente presentan cuidadores, y en las que intervenciones pueden encontrar mayores resultados. Cabe destacar que será criterio del evaluador el determinar a qué personas del entorno considerará en la evaluación, dependiendo de las dinámicas y disponibilidades. No obstante, es fundamental que se incluya a quien tenga el rol preponderante y que este participe en los controles sucesivos. En el caso en que se desee realizar comparaciones en el tiempo es fundamental verificar que el informante sea el mismo.

Tabla 8. Algunos instrumentos para evaluación de áreas de impacto en cuidadores de personas con demencia.

Área de impacto	Instrumentos recomendados	Descripción del instrumento o forma de recolección de la información.
Percepción de cambio en el bienestar y sensación de eficacia en el cuidado	Escala de cambio percibido (Perceived Change Index / PCI-S) (35).	Escala de 13 ítems que mide la autopercepción del cuidador de mejoras o declives en diversas áreas del bienestar (habilidades de abordaje, afectos y bienestar somático) así como también en relación a situaciones inherentes al cuidado de una persona con deterioro cognitivo. Sensible al cambio y de utilidad para identificar necesidades.
	Escala revisada de auto-eficacia en el cuidador (Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy/ RSCSE) (36).	Escala de 15 ítems que mide la percepción de autoeficacia del cuidador en relación al cuidado de una persona con demencia en diversas áreas (obtención de respiro, abordaje de conductas desafiantes y control de pensamientos negativos).
	Sensación de confianza en abordaje de síntomas conductuales.	Preguntas abiertas al cuidador en relación a los síntomas que le generan más angustia: <i>“¿Qué tan confiado se siente para manejar esta situación?”</i> <i>“¿Le gustaría aprender nuevas formas o estrategias para manejar las conductas difíciles o desafiantes de la persona que cuida?”</i> .
Aspectos positivos de cuidar	Aspectos positivos de cuidar (Positive Aspects of Caregiving/PAC) (37).	Escala de nueve ítems que mide la percepción de aspectos positivos de cuidar a una persona con demencia en relación a dos dimensiones: Autoafirmación y visión de la vida.
Calidad de vida asociada a salud	Entrevista de salud abreviada (36 ítem Short Form Survey/ SF-36) (38).	Escala de 36 ítems diseñada para valorar calidad de vida asociada a salud en dos grandes dimensiones: salud física y salud mental. Cuenta con una versión abreviada de 12 ítems.

Sensación de carga asociada al cuidado	Entrevista de carga de Zarit (Zarit Burden Interview/ZBI) (39,40,41).	Instrumento que busca conocer el nivel de carga subjetiva que reporta el cuidador. Existen múltiples versiones de esta escala, desde la original de 29 preguntas o la reducida de 22 preguntas, las que consideran dos dimensiones: carga personal y carga del rol. Deben ser usadas con precaución en la práctica clínica, puesto pueden influenciar pensamientos negativos hacia cuidar. Versiones abreviadas de 7 o 4 preguntas, son de utilidad en la detección rápida de carga asociada al cuidar, por lo que se recomiendan en la atención clínica de cuidadores.
	Inventario de carga del cuidador (Caregiver Burden Inventory /CBI) (42).	Escala de 24 ítems que mide la carga del cuidador en relación a cinco dimensiones: dependencia en tiempo, desarrollo, carga física, carga social y carga emocional.
Síntomas depresivos	Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression / CES-D) (43).	Escala de 20 ítems que busca identificar síntomas depresivos basándose en la sintomatología de la última semana. Útil en la detección de depresión y riesgo de esta.
	Cuestionario de salud del paciente (Patient Health Questionnaire/ PHQ-9) (44).	Instrumento de nueve ítems para la detección de síntomas depresivos. Evalúa la intensidad de cada síntoma en las últimas 2 semanas. Existe una versión abreviada de dos ítems (45).
	Escala de valoración de Hamilton para la evaluación de la depresión (HDRS) (46).	Escala de 17 ítems en su versión original, diseñada para evaluar severidad de los síntomas y cambios de estos en personas con depresión previamente diagnosticada. Sin embargo también ha sido utilizada para evaluar presencia de síntomas depresivos en otras condiciones tales como demencia.

Sensación de apoyo en el cuidado	<p>Escala de apoyo social y estrés de Duke (Duke Social Support and Stress Scale / DUSOCS) (47).</p>	<p>Escala para evaluar el nivel de apoyo y de estrés percibido por la persona, en referencia a las relaciones personales. Se divide en dos sub escalas: apoyo social percibido (12 ítems) y estrés percibido (12 ítems). Ambas sub escalas pueden ser utilizadas en conjunto o por separado.</p>
	<p>Escala de recursos sociales (Older Americans Resources and (Services / OARS) (48).</p>	<p>Instrumento diseñado para determinar el impacto de los servicios sociales y programas alternativos en el funcionamiento de las personas mayores. Cuenta con una sección de 10 preguntas útiles para conocer los recursos sociales de la persona (en términos de frecuencia y cantidad).</p>
Conocimientos relacionados con la demencia	<p>Conocimientos en demencia (Dementia Knowledge / DK- 20) (49).</p>	<p>Escala de 20 ítems diseñada para identificar el nivel de conocimiento en relación a la demencia en personas que cuidan.</p>
	<p>Escala de conocimientos de la enfermedad de Alzheimer (The Alzheimer's Disease Knowledge Scale / ADKS) (50).</p>	<p>Escala de 30 ítems en modalidad verdadero y falso para evaluar los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer en áreas tales como factores de riesgo, diagnóstico y tratamiento, impacto en la vida, cuidado, entre otras. Aplicable a todo tipo de personas.</p>

ENTORNO FÍSICO

Se refiere al ambiente físico donde se desenvuelve la persona, tanto su domicilio como el barrio o comunidad, si corresponde. La tabla 9 sintetiza aspectos relevantes a evaluar.

Tabla 9. Aspectos a evaluar del ambiente físico.

Ámbito de evaluación	Descripción	Aspectos a considerar
Riesgos de accidente	Se refiere a la verificación de potenciales factores o barreras ambientales que puedan favorecer algún accidente como caídas, cortes, extraviós, mal uso de un instrumento, etc. Recordar que los accidentes pueden suceder por factores físicos (poca iluminación, escalones) y factores cognitivos (persona olvida realizar una actividad o interpreta de forma errónea situaciones del ambiente).	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso y administración de medicamentos. - Presencia y altura de pasamanos. - Iluminación. - Distancia del baño a la habitación. - Obstáculos como muebles fuera de lugar o inestables. - Sobrecarga de objetos. - Acceso a objetos cortantes o armas. - Movilidad de la persona en el ambiente. - Reconocimiento de lugares del hogar.
Gatillantes de síntomas neuropsiquiátricos	Identificación de factores del ambiente que puedan desencadenar síntomas neuropsiquiátricos (iluminación, orden del lugar, temperatura, etc.). Son de alta relevancia, debido al impacto que estas manifestaciones implican para la persona con demencia y su entorno.	<ul style="list-style-type: none"> - Iluminación apropiada. - Temperatura adecuada. - Distractores. - Horas del día. - Espacios personales y de descanso de la persona. - Orden / desorden del lugar. - Objetos familiares en el entorno, y reconocimiento del lugar. - Comunicación del cuidador y entorno con la persona con demencia.

Facilitadores / barreras para la independencia en actividades de la vida diaria	Identificación de facilitadores y barreras del ambiente que favorecen o limitan la participación de la persona con demencia en actividades. Se debe considerar la variabilidad de capacidades e intereses entre las distintas personas.	<ul style="list-style-type: none"> - Disposición de los objetos de uso habitual (que tan visibles y de fácil acceso están para la persona con demencia). - Barreras arquitectónicas que limitan el uso del espacio (por ejemplo, los libros de lectura de la persona están en el segundo piso y la persona pasa el día en el primer piso). - Ambiente apropiado / adecuado para que la persona interactúe y utilice el espacio y los objetos (por ejemplo, un ropero muy desordenado dificulta la capacidad de elegir una prenda, por ende, la persona no puede elegirlos sola).
Aspectos de la comunidad y recursos	Se refiere a las características físicas y sociales de la comunidad donde viven la persona con demencia y su entorno: accesibilidad, disponibilidad de espacios públicos (parques, plazas, bibliotecas, salones, etc.) y a la facilidad para acceder a recursos sociales y de salud (por ejemplo, el acceso físico y administrativo a su consultorio o servicios de asistencia social).	<ul style="list-style-type: none"> - Lugares públicos cercanos. - Mercados o tiendas cercanas. - Uso de servicios de salud. - Personas del vecindario.

CONSIDERACIONES FINALES REFERENTE A LA EVALUACIÓN

La evaluación de la persona con demencia y su entorno puede ser un desafío, considerando las características clínicas y sociales de la condición, así como también la variedad de contextos en los que se realizan las evaluaciones. Si bien existen múltiples instrumentos y métodos de evaluación, es importante identificar cuál es el más apropiado según: el contexto y dispositivo (hospital, centro comunitario, atención primaria, etc.) en el que se realiza la evaluación, los objetivos de esta, nivel de capacitación de los profesionales, materiales necesarios y tiempo con el que se cuenta, así como también el abordaje que se puede ofrecer en el lugar donde se realiza la valoración. La recomendación será priorizar

la información e instrumentos necesarios con el fin de generar una evaluación que sea útil para que el equipo pueda tomar decisiones y que además, permita levantar problemáticas factibles de ser abordadas. La información recopilada debe tener utilidad para el evaluador y los participantes, de lo contrario, carece de sentido y constituye una pérdida de tiempo y recursos altamente necesarios, además de ser éticamente cuestionable.

Por último, si bien es de vital importancia conocer cuáles son las limitantes que está presentando la persona o las que le impone el entorno, es fundamental considerar cuáles son las habilidades remanentes y cuál es su potencial. Esto permite no solo centrarse en tratar de compensar habilidades de la persona con demencia y de su entorno, sino que permite fortalecer y mantener las capacidades de la persona y facilitadores que muestra el entorno, transformando las propias habilidades remanentes en una parte importante de la solución de los problemas.

Este mismo principio es aplicable a los cuidadores. Con frecuencia se suele establecer como prioridad el identificar el impacto negativo que genera el cuidado de la persona con demencia. Sin embargo al momento de la evaluación, gran parte de los cuidadores ya han incorporado estrategias de forma innata con el fin de solucionar los desafíos que han ido encontrando en su día a día. Dicho conocimiento resulta entonces esencial de valorar, de modo de entender, cuál es el punto de partida del cuidador, cuáles son sus necesidades y qué constituye un problema en la actualidad.

Referencias

1. Blazer D. Neurocognitive disorders in DSM-5. *Am J Psychiatry* [Internet]. 2013; 1;170(6):585–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24986342>
2. Kurichi JE, Kwong PL, Xie D, Bogner HR. Predictive indices for functional improvement and deterioration, institutionalization, and death among elderly Medicare beneficiaries Jibby. *PM R*. 2017;9(11):1065–76.
3. Henderson JN. Cultural Construction of Dementia Progression, Behavioral Aberrations, and Situational Ethnicity: An Orthogonal Approach. *Care Manag Journals* [Internet]. 2015;16(2):95–105. Disponible en: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84931023976&partnerID=tZOtx3y1>
4. Bossers WJR, van der Woude LHV, Boersma F, Scherder EJA, van Heuvelen MJG. Recommended Measures for the Assessment of Cognitive and Physical Performance in Older Patients with Dementia: A Systematic Review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* [Internet]. 2012;2(1):589–609. Disponible en: <http://www.karger.com/doi/10.1159/000345038>
5. Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grudman M, et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11(Suppl 2):S33-9.
6. Gélinas I, Gauthier L, Gauthier S. Development of a Functional Measure for Persons With Alzheimer's Disease: The Disability Assessment for Dementia. *AJOT*. 1998;53(5):471–81.
7. Johnson N, Barion A, Rademaker A, Rehkemper G, Weintraub S. The activities of daily living questionnaire: A validation study in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18:223–230.
8. Muñoz-Neira C, López OL, Riveros R, Núñez-Huasaf J, Flores P, Slachevsky A. The technology - activities of daily living questionnaire: a version with a technology-related subscale. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33(6):361-71. doi: 10.1159/000338606.
9. Bucks RS, Ashworth DL, Wilcock GK, Siegfried K. Assessment of activities of daily living in dementia: Development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. *Age Ageing*, 25 (1996), pp. 113-20.
10. Sikkes SA, Pijnenburg YA, Knol DL, de Lange-de Klerk ES, Scheltens P, Uitdehaag BM. Assessment of instrumental activities of daily living in dementia: diagnostic value of the Amsterdam Instrumental Activities of Daily Living Questionnaire. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2013 Dec;26(4):244-50. doi:10.1177/0891988713509139.
11. Giebel CM, Challis DJ, Montaldi D. A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*. 2016;15(5):1068–81.
12. Mahoney Fi, Barthel Dw. Functional evaluation: the barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
13. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people-self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179-86.
14. Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernet N, Piersol CV, et al. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. *Gerontologist*. 2009;49(3):428-39. doi: 10.1093/geront/gnp087

15. Folstein M, Folstein S, McHugh R. Mini-Mental State Examination (MMSE : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians). *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-98.
16. Quiroga P, Albala C, Klaasen G. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Rev méd Chile.* 2004;132 (4): 467-478. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004000400009>
17. Borson S, Scanlan J, Chen P, Ganguli, M. "The Mini-Cog as a Screen for Dementia: Validation in a Population-Based Sample." *J Am Geriatr Soc* 2003 Oct;51(10):1451-4.
18. Larner AJ, Mitchell AJ. A meta-analysis of the accuracy of the Addenbrooke's Cognitive Examination (ACE) and the Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R) in the detection of dementia. *Int Psychogeriatrics.* 2014;26(4): 555-63.
19. Bruno D, Slachevsky A, Fiorentino N, Rueda DS, Bruno G, Tagle AR et al. Argentinian/Chilean validation of the Spanish-language version of Addenbrooke's Cognitive Examination III for diagnosing dementia. *Neurologia.* 2017; S0213-4853(17)30250-5. doi: 10.1016/j.nrl.2017.06.004.
20. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(4): 695-9.
21. Roalf DR, Moore TM, Hamilton D, Wolk DA, Arnold SE, Weintraub DA, et al. Bridging cognitive screening tests in neurologic disorders: A crosswalk between the short Montreal Cognitive Assessment and Mini-Mental State Examination. *Alzheimers Dement.* 2017;13(8):947-952. doi: 10.1016/j.jalz.2017.01.015.
22. Delgado C, Araneda A, Behrens MI. Validación del instrumento Montreal Cognitive Assessment en español en adultos mayores de 60 años. *Neurología.* 2018. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.01.013>
23. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136-9.
24. Auer S, Reisberg B. The GDS/FAST staging system. *Int Psychogeriatr.* 1997;9 Suppl 1:167-71.
25. Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM, Lipton RB. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology.* 1999;52(2):231-8.
26. Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH Jr, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol.* 1982;37(3):323-9.
27. Cummings J, Megan M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory questionnaire: comprehensive assessment of psychopathology in patients with Dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2000;12:233-9.
28. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry.* 1968;114(512):797-811.
29. Umayal S, Kulathunga M, Somaratne S, Srikanth S, Kathriarachchi S, De Silva R. Validation of a functional screening instrument for dementia in an elderly sri lankan population: Comparison of modified bristol and blessed activities of daily living scales. *BMC Res Notes [Internet]. BioMed Central Ltd;* 2010;3(1):268. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/3/268>

30. Brink TL, Yesavage J a., Lum O, Heersema PH, Adey M, Rose TL. Screening Tests for Geriatric Depression. *Clin Gerontol* [Internet]. 1982;1:37–43. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1300/J018v01n01_06
31. Hoyl MT, Valenzuela E, Marín PP. Depresión en el adulto mayor: evaluación preliminar de la efectividad, como instrumento de tamizaje, de la versión de 5 ítems de la Escala de Depresión Geriátrica. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2000; 128 (11): 1199–1204. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000001100003>
32. Hancock P, Larner AJ. Cornell scale for depression in dementia: Clinical utility in a memory clinic. *Int J Psychiatry Clin Pract* [Internet]. 2015;19(1):71–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3109/13651501.2014.940056>
33. Rosas-carrasco Ó, Torres-arreola LP, Guerra-silla MDG, Torres-castro S, Gutiérrez-robledo LM. Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol*. 2010;51(2):72-80.
34. Brod M, Stewart a L, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999;39(1):25–35.
35. Aravena JM, Albala C, Gitlin LN. Measuring change in perceived well-being of family caregivers: validation of the Spanish version of the Perceived Change Index (PCI-S) in Chilean dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(1):e120–30.
36. Steffen AM, Gallagher-Thompson D, Arenella KM, Au A, Cheng S-T, Crespo M, et al. Validating the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: A Cross-National Review. *Gerontologist* [Internet]. 2018;00(00):1–18. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/advance-article/doi/10.1093/geront/gny004/4930706>
37. Roth DL, Dilworth-Anderson P, Huang J, Gross AL, Gitlin LN. Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2015;70(6):813–9.
38. Ware Jr J, Sherbourne C. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83.
39. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
40. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol* [Internet]. Elsevier Inc; 2010;63(5):535–42. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>
41. Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging*. 2000;19 (4), 494-507.
42. Novak M. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*. 1989;29(6):798–803.
43. Orme J, Reis J, Herz E. Factorial and discriminant validity of the Center for Epidemiological Studies Depression (CES-D) scale. *J Clin Psychol*. 1984;42(1):28–33.
44. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9. Validity of a Brief Depression Severity Measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16(9):606–13.
45. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care*. 2003 ;41(11):1284-92.

46. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 1960;23(1):56–63.
47. Parkerson G jr, Broadhead W, Tse C. Validation of the Duke Social Support and Stress Scale. *Fam Med*. 1991;23(5):357–60.
48. Burholt V, Windle G, Ferring D, Balducci C, Fagerström C, Thissen F, et al. Reliability and validity of the Older Americans Resources and Services (OARS) social resources scale in six European countries. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(6):S371–9.
49. Shanahan N, Orrell M, Schepers AK, Spector A. The development and evaluation of the DK-20: a knowledge of dementia measure. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2013;25(11):1899–907. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
50. Carpenter BD, Balsis S, Otilingam PG, Hanson PK, Gatz M. The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *Gerontologist*. 2009;49(2):236–47. doi: 10.1093/geront/gnp023.

CAPÍTULO 7. ELABORACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS CON DEMENCIA Y SU ENTORNO

José M. Aravena, Diana Tello, Trinidad Callejas

Un plan de intervención en demencia debe ser entendido como una fuente de información y hoja de ruta que resume las principales problemáticas de la persona con demencia y su entorno, los objetivos de tratamiento y las acciones que se llevarán a cabo. Debe considerar la información rescatada por una primera valoración diagnóstica, la evaluación de las necesidades de la persona y su cuidador, las preferencias de estos, y el tratamiento disponible en el dispositivo donde se está confeccionando dicho plan.

EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y PROBLEMÁTICAS

Entenderemos como necesidades y problemáticas a aquellas situaciones que, de acuerdo a la percepción de la persona, son una dificultad o un desafío que limitan el poder alcanzar un estado de bienestar y sensación de óptima calidad de vida en su día a día (1). La demencia es una enfermedad para la cual no existe tratamiento curativo en la actualidad, por esta razón, es una prioridad velar por métodos que incrementen la posibilidad de que la persona y su entorno puedan reportar el mejor nivel de bienestar y calidad de vida posible a lo largo de la trayectoria de la condición (2).

La evidencia científica en relación con intervenciones para personas con demencia y sus cuidadores da cuenta que las estrategias que consideren la mejoría del bienestar y calidad de vida son la primera línea de abordaje (3–5). Por ejemplo, las intervenciones personalizadas dirigidas a cuidadores muestran resultados favorables en variables relacionadas a la salud del cuidador (síntomas depresivos, sensación de carga, tiempo en cuidado) y de la persona con demencia (síntomas neuropsiquiátricos, funcionalidad, síntomas depresivos) (6–8).

Según teorías de cambio conductual, las personas son capaces de generar un cambio en sus conductas a partir de la identificación de una situación que para ellos se presenta como un problema. El cambio en la conducta se facilita cuando la persona siente que está resolviendo algo que entiende como problema o situación crítica (9). Es por esto que el desafío es lograr un equilibrio entre lo que el equipo profesional identifica como un problema y aquello que las personas y familias logran reconocer como tal (10). Los tratamientos que comienzan resolviendo lo que para el cuidador y la persona con demencia es una dificultad, incrementan significativamente la posterior adherencia a indicaciones farmacológicas y no farmacológicas entregadas (11).

PRINCIPALES NECESIDADES REPORTADAS POR LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y CUIDADORES

Múltiples estudios han establecido distintas categorías de problemas reportados tanto por el cuidador como por las personas con demencia (12,13). Estas problemáticas deben ser entendidas en el contexto de la condición, dado que irán cambiando según el estadio en el que se encuentre la persona con demencia (leve, moderado o severo) y que serán más o menos relevantes para las personas en la medida de sus propias historias de vida, por lo cual la valoración individual y personalizada es clave.

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

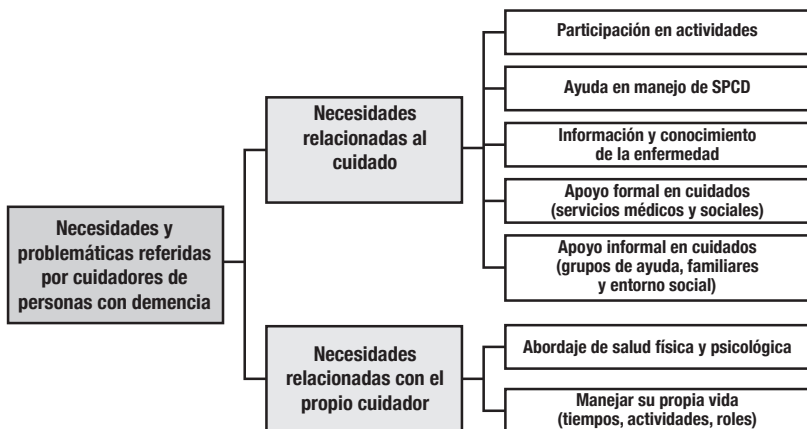
Estas se identifican con mayor facilidad en la etapa leve, ya que las personas aún tienen una capacidad cognitiva que preserva su conciencia en relación a las situaciones que se encuentran viviendo (14). En etapas moderadas y severas, pueden ser extraídas a partir del juicio del cuidador o de las observaciones del propio clínico. Para las personas con demencia, las principales problemáticas reportadas son: 1) poder manejar los problemas cognitivos durante el día a día; 2) seguir realizando actividades que sean biográficamente importantes; 3) que las familias puedan comprender sus problemas y fallas durante el día a día; 4) mantener el contacto social y sensación de acompañamiento a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (10, 12, 13, 16).

Sumado a lo anteriormente descrito, un punto importante es la necesidad de contar con un diagnóstico médico (13). Frecuentemente familiares pasan por periodos de ansiedad y de baja adherencia a tratamientos por no comprender cual es el diagnóstico que acompaña los síntomas clínicos de la persona al cuidado. En la misma línea, muchas personas con demencia logran identificar que presentan dificultades cognitivas, pero el identificar la demencia como un problema puede ser un proceso aún más complejo. Por lo tanto, la entrega de un diagnóstico representa, en muchos casos, una oportunidad de generar una mayor conciencia y acciones en relación al estado de salud de la persona (15).

NECESIDADES DEL CUIDADOR

La figura 6 ilustra las necesidades que los cuidadores suelen reportar con mayor frecuencia (16), las cuales se dividen en dos tipos: a) relacionadas al cuidado de la persona con demencia; b) relacionadas al propio cuidado.

Figura 6. Principales necesidades referidas por los cuidadores de personas con demencia.



AVD: Actividades de la vida diaria

SPCD: Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia

Diversos estudios han referido que las situaciones que más se relacionan con sensación de estrés y carga en el cuidador son aquellos factores relacionados al cuidado cotidiano de la persona con demencia (17–19).

Tal como señala la figura 6, las principales necesidades reportadas por los cuidadores a lo largo de la enfermedad son: 1) comprender en que consiste la enfermedad y porque se presenta de esa forma en la persona, e información relacionada a su evolución y pronóstico; 2) que la persona al cuidado participe de actividades durante el día; 3) conocer e incorporar estrategias que permitan manejar los síntomas psicológicos y conductuales y otras situaciones desafiantes del día a día. En cuanto a las necesidades relacionadas con el propio cuidado, la mayor problemática se encuentra en el tener tiempo para descansar y el sentirse apoyado por otros.

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES SEGÚN ESTADIO DE LA ENFERMEDAD

En la tabla 10 se describen las necesidades reportadas por cuidadores y personas con demencia según el estadio de esta (12). Si bien dichas problemáticas estarán sujetas a las características y situaciones individuales de cada persona, es de gran utilidad conocerlas pues mejoran el proceso de evaluación y determinación de un mejor abordaje terapéutico.

Tabla 10. Necesidades reportadas por personas con demencia y sus cuidadores según severidad de acuerdo a etapificación por Global Deterioration Scale o Escala de deterioro global de Reisberg (GDS de Reisberg)(12).

Estadio de la enfermedad (20)	Necesidades de cuidadores y personas con demencia
Leve (GDS Reisberg 4)	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento de síntomas cognitivos. • Tratamiento de síntomas psicológicos y conductuales (con especial énfasis en depresión). • Uso informado y seguro de medicamentos. • Evaluación de seguridad y consejería en el desempeño de actividades avanzadas de la vida diaria (Ejemplo: conducir vehículos, trabajar). • Asistencia / Supervisión en actividades instrumentales de la vida diaria (con especial énfasis en administración de dinero, transporte, preparación comidas). • Participación en actividades que reduzcan el aislamiento y la soledad. • Educación a la persona con demencia. • Educación al cuidador. • Soporte emocional cuidador (vinculado al proceso de comprender la enfermedad). • Pesquisa y abordaje de comorbilidad y síndromes geriátricos. • Vinculación a redes sociales y de salud.
Moderado (GDS Reisberg 5-6)	<ul style="list-style-type: none"> • Abordaje de conductas desafiantes y síntomas psicológicos y conductuales. • Seguridad en general. • Administración informada y segura de medicamentos. • Participación en actividades (entrenamiento en entrega de supervisión y abordaje de falta de iniciativa). • Educación al cuidador. • Respiro del cuidador. • Síntomas ansiosos y depresivos en cuidador. • Pesquisa y abordaje de comorbilidad y síndromes geriátricos. • Vinculación a redes sociales y de salud.
Severo (GDS Reisberg 7)	<ul style="list-style-type: none"> • Abordaje de conductas desafiantes y síntomas psicológicos y conductuales. • Administración informada y segura de medicamentos. • Determinar nivel de cuidado / atención requerido y educación al cuidador en estrategias acordes a este. • Soporte emocional cuidador. • Síntomas ansiosos y depresivos en cuidador. • Pesquisa y abordaje de comorbilidad y síndromes geriátricos. Enfoque paliativo. • Vinculación a redes sociales y de salud.

ELABORACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN

A partir de la información recopilada en la evaluación, se debe elaborar un diagnóstico de la situación y posterior plan de intervención.

Para discernir sobre las necesidades reportadas por las personas con demencia y sus familias pueden sugerirse dos métodos a tener en consideración:

1.- Establecer y priorizar necesidades

Para esto, las preguntas abiertas pueden ser de utilidad. Por ejemplo: *“En relación a todo lo que hemos conversado acerca de usted y su familiar, y la presencia de problemas de memoria (o de su situación de salud, etc.)”*:

- a) *“¿Cuál es o cuáles son para usted los principales desafíos con su familiar (o nombre de la persona al cuidado)?”*.
- b) *“¿Qué aspectos/situaciones le generan angustia o son un problema para usted en el día a día con su familiar?”*.
- c) *“¿Qué aspectos/situaciones piensa usted que son un problema o una preocupación para su familiar en su día a día?”*.
- d) *“¿Qué aspectos o problemas que tiene actualmente en el cuidado de su familiar, tendrían que cambiar para que usted sienta que las cosas están o pueden estar mejor?”*.

Luego que el cuidador identifica los problemas y necesidades se recomienda precisar el grado de angustia o estrés generado por estos y priorizar cuáles se abordarán. Se recomienda que en una primera instancia estas preguntas sean dirigidas al o los cuidador/es principal/es (el o los sujetos que pasan más tiempo con la persona con demencia). Si la persona con demencia tiene un rendimiento cognitivo que lo permita (usualmente en etapa leve o leve-moderada), es adecuado preguntarles a ambos. Si se le pregunta a la persona con demencia, la pregunta cambiaría por ejemplo a:

- *“¿Hay algún problema relacionado a su salud o a su día a día que le gustaría solucionar? ¿Qué es lo que más le preocupa de su salud?”*.
- *“¿Hay alguna actividad que usted hacía antes y ahora le gustaría volver a realizar?”*.
- *“¿Existe alguna situación en la que como equipo profesional podamos ayudarle?”*.

Si las personas tienen dificultades para precisar sus problemáticas, se pueden dar ejemplos de lo que se haya obtenido a través de la anamnesis en las diferentes instancias de evaluación.

2.- Considerar nivel de preparación al cambio o “readiness” en el cuidador.

El concepto de preparación al cambio o “readiness”, se refiere de forma global a que tan preparado está el cuidador/entorno familiar para comprender la problemática de su familiar, y recibir e incorporar recomendaciones de intervención y estrategias en el cuidado (11). Debe ser identificado a través de la entrevista y criterio clínico del profesional. Resulta de utilidad para establecer tratamientos personalizados y para mejorar adherencia al tratamiento. Es descrito con mayor detalle en el capítulo 20 “Evaluación y abordaje de cuidadores familiares”.

CONSIDERACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN

Un adecuado plan de intervención debiese tener, entre otras, las siguientes características:

- *Consensuado*: los objetivos deben ser negociados / acordados con la persona con demencia (si aplica) y/o el cuidador/entorno de cuidado. A su vez, debe ser consensuado entre profesionales con el fin de esclarecer acciones y metas comunes.
- *Claro y preciso*: presentar objetivos claros, coherentes a las necesidades reportadas por la persona con demencia y el cuidador, explicitando estrategias o acciones a realizar por parte del equipo, detallando plazos de cumplimiento y encargado para cada tarea.
- *Centrado en las necesidades y problemáticas*: ante necesidades múltiples, se sugiere priorizar considerando las identificadas por las propias personas como las más relevantes.

Ejemplo:

Eva cuida a su madre diagnosticada con Demencia hace 4 años, etapa moderada. Al momento de entrevistarla para conocer sus problemáticas ella reporta “no sé cómo hacerlo para que mi mamá entienda lo que le digo, cuando le doy instrucciones ella sólo me mira sin hacer nada” y al preguntarle por sus necesidades agrega “me gustaría poder saber cómo hablarle”. Por otra parte, el equipo se percata que hay poca claridad en la administración de medicamentos, algunos de ellos son potencialmente inapropiados y existe alto riesgo de extravío de su madre.

Las problemáticas y necesidades en este caso serían:

- Dificultad para comunicarse con su madre (problemática) → aprender a comunicarse de forma efectiva con ella (necesidad).
- Administración poco segura de fármacos (problemática) → favorecer administración segura de fármacos y disminuir uso de fármacos potencialmente inapropiados (necesidad).
- Alto riesgo de extravíos (problemática) → prevenir extravíos (necesidad).

- *Interdisciplinario - transdisciplinario*: idealmente el plan de intervención debe ser discutido con más de un profesional que haya participado de la evaluación. Se recomienda realizar planes transversales para cada usuario (con metas y objetivos abordables por los distintos profesionales). Ello contribuye a que los planes se cumplan de forma más efectiva y rápida, y a mantener un monitoreo del cumplimiento de metas y adherencia al tratamiento.
- *Visión del profesional - expectativas de las personas - recursos disponibles*: debiese existir un equilibrio entre lo que esperan las familias y la persona con demencia, las expectativas de los profesionales, y los recursos disponibles por parte de las familias, servicios de salud y sociales, con el fin de generar planes de tratamiento factibles, teniendo siempre presente la evidencia que sustenta las intervenciones a realizar.
- *Comunicación entre equipo - familias*: los equipos de salud deben mantener contacto con las familias de forma periódica. Las problemáticas que presentan las personas con demencia son dinámicas y variables entre cada caso y a lo largo del tiempo. Por lo que el plan debe ser ajustable ante la aparición de nuevos eventos y/o cambios en las prioridades.

- *Entregar recomendaciones por escrito:* una vez definidos los objetivos con la díada, se debe entregar al cuidador y a la persona con demencia (en el caso de que sea posible) el plan de intervención y recomendaciones por escrito, utilizando un lenguaje simple y formato amigable. Incluir información sobre exámenes solicitados, cambio de medicamentos y donde se pueden retirar, visitas domiciliarias u otras actividades a realizar a corto o mediano plazo, próximas consultas ya agendadas o por agendar, entre otros. Si el tiempo no es suficiente, se sugiere coordinar una segunda reunión, visita domiciliaria o llamado telefónico para cotejar la comprensión de las instrucciones. Pudiendo también ser de utilidad el que otro integrante del equipo participe de aclaraciones posteriores a la atención, por ejemplo revisión de indicaciones o documentos al salir del box de atención médica.
- *Establecer metas (indicadores de logro) medibles y alcanzables:* establecer objetivos y metas que sean alcanzables y medibles, en el sentido de poder identificar si la situación que se está trabajando ha mejorado, se ha mantenido o ha empeorado. Por cada objetivo que se establece, los equipos deben ser capaces de establecer una meta o indicador de logro que refleje de forma fidedigna el cumplimiento de dicho objetivo y algún método que permita medir dicho cumplimiento.

Ejemplo:

Para un cuidador su principal problema puede ser el manejo de síntomas psicológicos y conductuales. En tal caso un objetivo podría ser *“reducir la severidad y frecuencia de aparición de irritabilidad (da manotazos y es agresivo cuando le piden colaborar en su autocuidado)”*. Para este objetivo la forma de evaluar su cumplimiento podría ser mediante la aplicación de la escala NPI-Q al comienzo y a los 2 meses después de comenzado el tratamiento, (dicha escala precisa frecuencia de aparición de los síntomas y la intensidad o severidad de éstos de acuerdo a la observación de cuidador o familiar).

- *Re-evaluación o seguimiento*: permite identificar el cumplimiento del plan, y levantar nuevas necesidades y problemáticas si es necesario. Como mínimo, el plan de atención debe revisarse anualmente, idealmente cada 6 meses (21). Para quienes presentan factores de riesgo adicionales incluyendo, por ejemplo, caídas frecuentes, alta sobrecarga asociada al cuidado, SPCD de difícil manejo, síndromes geriátricos, baja adherencia o pobre red social se sugiere reevaluar cada 3 meses si es que no existe necesidad de control antes.

IMPLEMENTACIÓN DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN EN DEMENCIA

Para facilitar la implementación y transferibilidad de un plan de intervención integral para las personas con demencia y su entorno, es conveniente tener en consideración los siguientes aspectos:

- Conocer a los profesionales que participarán de la evaluación y/o intervención con las personas con demencia y sus familias.
- Diseñar una ficha de evaluación conjunta con los profesionales que participarán del proceso de evaluación y tratamiento, si es posible.
- Diseñar una ficha de plan de intervención que contenga a lo mínimo: antecedentes personales; diagnósticos y/o problemáticas principales; objetivos, actividades, metas/indicadores de logro, responsables y la forma de verificar su cumplimiento; periodo de cumplimiento del plan o de reevaluación para el cumplimiento del plan.
- Establecer fechas de cumplimiento y reevaluación.
- Favorecer el diálogo entre profesionales si es posible antes de establecer los problemas con el fin de instaurar objetivos de tratamiento en conjunto.
- Evitar la separación por profesional o área profesional. Preferir el diseño de planes transversales a todos los profesionales y las personas. Señalar responsables de actividades específicas que lo requieran.
- Incluir las necesidades y problemas reportados por las personas con demencia y cuidadores, como prioridad a resolver dentro del plan.
- Establecer cuáles serán las metas a priorizar. Si bien el plan pue-

de tener diversos objetivos, es importante establecer un mínimo a cumplir que asegure una atención de calidad.

- Verificar el plan de intervención periódicamente. Recordar que las prioridades pueden ir cambiando a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.
- Ajustar el plan a las características del dispositivo de salud en el que se está desarrollando (recursos, oferta de tratamientos, etc.).
- Incluir estrategias farmacológicas y no farmacológicas basadas en la evidencia, con el fin de ejecutar tratamientos que lleven con mayor probabilidad y de forma segura a resultados satisfactorios.
- Monitorear de forma planificada el cumplimiento del plan y la adherencia de los usuarios este.
- Efectuar un plan de intervención que sea flexible en relación a las características de las personas evaluadas, y a la identificación de nuevas problemáticas y necesidades.
- Determinar profesional que sirva de gestor o referente en relación a la ejecución del plan de intervención y que se pueda encargar de la gestión de caso o cautelar por su cumplimiento, así como también ser la entidad reconocible por las personas con demencia y/o su familia.

Referencias

1. Diener E, Suh E, Lucas R, Smith H. Subjective Well Being: Three Decades of Progress. *Psychol Bull.* 1999;125(2):276–302.
2. Prince M, Bryce R, Ferri CP. *World Alzheimer Report 2011 The benefits of early diagnosis and intervention.* London; 2011.
3. Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging Ment Health.* 2001;5(2):107–19.
4. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc.* 2008;6(2):137–72. doi: 10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x.
5. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet.* 2017;390(10113):2673–734.
6. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hogson N, Hauck A. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients. *JAMA.* 2010;304(9):983–91.
7. Gitlin LN, Arthur P, Piersol C, Hessels V, Wu SS, Dai Y, et al. Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jgs.15194>
8. Aravena JM, Spencer M, Verdugo S, Flores D, Gajardo J, Albala C. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2016;54(4):328–41.

9. Polenick CA, Flora SR. Behavioral Activation for Depression in Older Adults : Theoretical and Practical Considerations. *Behav Anal.* 2013;36(1):35–55.
10. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res [Internet]. BMC Health Services Research;* 2013;13(1):43. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3568411&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
11. Gitlin LN, Rose K. Factors associated with caregiver readiness to use nonpharmacologic strategies to manage dementia-related behavioral symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014;29(1):93–102.
12. Hodgson NA, Black BS, Johnston D, Lyketsos CG, Samus QM. Comparison of Unmet Care Needs Across the Dementia Trajectory Findings from the MIND at Home Study. *J Geriatr Palliat Care.* 2014;2(2).
13. Black BS, Johnston D, Rabins P V., Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(12):2087–95.
14. Parrao T, Brockman S, Bucks RS, Bruce DG, Davis WA, Hatch KK, et al. The Structured Interview for Insight and Judgment in Dementia: Development and validation of a new instrument to assess awareness in patients with dementia. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit [Internet]. Elsevier Inc.;* 2017;7:24–32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dadm.2016.12.012>
15. Wynn MJ, Carpenter BD. Discourse Features Among Providers, Patients, and Companions and Their Effect on Outcomes of Dementia Diagnosis Disclosure. *Journals Gerontol Ser B [Internet].* 2017;00(00):1–8. Disponible en: <http://academic.oup.com/psychsocgerontology/advance-article/doi/10.1093/geronb/gbx154/4734939>
16. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist [Internet].* 2016;00(00):gnw078. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2016/04/20/geront.gnw078.full>
17. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis.* 2013;35(2):297-306. doi: 10.3233/JAD-122086.
18. Feast A, Orrell M, Russell I, Charlesworth G, Moniz-Cook E. The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2016;76–85.
19. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden A Clinical Review. *JAMA [Internet].* 2014;311(10):1052–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.14006-1>
20. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136–9.
21. NHS England. *NHS England Dementia: Good Care Planning Information for primary care providers and commissioners.* NHS England 2017.

**PARTE III. ABORDAJE E
INTERVENCIÓN INTEGRAL
DE PERSONAS CON DEMENCIA**

CAPÍTULO 8. BASES PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE PERSONAS CON DEMENCIA Y SU ENTORNO DE APOYO

Jean Gajardo Jauregui

VIVIR BIEN AUNQUE SE TENGA DEMENCIA

El abordaje integral de personas con demencia tiene el propósito de posibilitar el “vivir bien con demencia”, o “vivir bien aunque se tenga demencia”. Este objetivo, si bien puede parecer simple, resulta de complejidad debido a que articula necesidades diversas, dinámicas, y que no sólo se presentan en la persona con el diagnóstico de demencia, sino que suelen también afectar directa o indirectamente a su entorno de apoyo y familiar.

La atención continua e integral en demencias busca preservar, al máximo posible, las funciones cognitivas y habilidades funcionales, reduciendo la frecuencia, severidad, e impacto adverso de los síntomas psicológicos y conductuales, promoviendo la mejor salud general posible, reduciendo riesgos en la seguridad y la salud, y asegurando el bienestar del cuidador, su capacidad y comodidad con el abordaje de las personas con demencia, en alianza con los servicios de salud y la comunidad general (1).

A partir de lo anterior, el sistema de apoyo a disposición de las personas con demencia y sus entornos debiese ser (1):

Holístico	Continuo	Integrado
Considera a la persona como un todo, no solo en su funcionamiento cognitivo o individual, y comprende que esa persona es única en su contexto, valores y preferencias. Debe también involucrar a quienes le apoyan.	Las opciones de tratamiento, planes de cuidado, y necesidades deben ser monitoreadas, evaluadas, y actualizadas durante toda la trayectoria de la condición.	Considera el trabajo articulado y en negociación con los servicios de salud, desarrollo social y entre los diferentes niveles de atención.

Las necesidades de personas con demencia y sus entornos de apoyo son múltiples. Debido a esto, considerando las experiencias y la evidencia generada sobre la acción integral en demencias, se sugieren dimensiones fundamentales de ser incorporadas en las intervenciones, particularmente cuando se busque diseñar e implementar programas en un marco de atención de calidad (1). El cuadro 6 detalla dichas áreas.

Cuadro 6 . Dimensiones fundamentales para una atención de calidad a personas con demencia y sus entornos de apoyo según Alzheimer's Disease International, 2016 (1).

1. Etapificar la demencia
2. Evaluación cognitiva
3. Evaluación de funcionalidad
4. Evaluación de síntomas neuropsiquiátricos
5. Manejo de síntomas neuropsiquiátricos
6. Tamizaje de síntomas depresivos
7. Consejería sobre temas de seguridad
8. Consejería sobre riesgo de conducción de automóviles
9. Consejería en cuidado paliativo y cuidados a largo plazo
10. Educación y entrenamiento a cuidadores(as)

ASPECTOS ÉTICOS, BUEN TRATO Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Trabajar con personas con demencia implica desafíos particulares a los equipos de salud y atención social. Dentro de estos desafíos se encuentra el considerar los dilemas éticos que la práctica profesional con personas con demencia puede tener.

El Plan Nacional de Demencia elaborado por el Ministerio de Salud de Chile (2) enuncia los principios éticos que se encuentran a la base del abordaje en personas con demencias (2,3):

- *Dignidad intrínseca*: Valor inherente al ser humano, por el hecho de ser miembro de su especie.
- *Igualdad*: La paridad en el valor de todas las personas, en el goce o adquisición de derechos y en el ejercicio de sus derechos, de acuerdo con su grado de autonomía.
- *Autonomía*: Facultad de adoptar decisiones sobre la propia vida, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando a los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se deben tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.
- *Participación*: La participación es inherente al ser humano, parte de su existencia como ser social. Se tiene el derecho a permanecer integrado en la formulación y la aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar.
- *Solidaridad*: supone que las personas con demencia son sujetos de derecho, pudiendo exigir al Estado el ejercicio y la defensa de éstos. Lo anterior, requiere que las personas no sean consideradas meras beneficiarias de asistencia pública. La solidaridad es un esfuerzo hacia un orden social más justo para las personas con demencia, en el que las tensiones puedan ser mejor resueltas y los conflictos encuentren más fácilmente su solución negociada.

La ética del buen trato es también una parte esencial del trabajo con personas con demencia y su entorno de apoyo. En este contexto, las acciones deben generarse en un marco de Atención Centrada en la Persona (ACP). La ACP, como modelo de atención para el buen trato, se basa en los principios éticos y recoge aportes del conocimiento científico sobre buenas prácticas y calidad de vida, junto con un enfoque de derechos, enfatizando el hecho de que las personas con demencia deben mantener su vigencia como seres humanos en dignidad y ciudadanía (4).

La ACP tiene características que resultan muy atinentes como lineamiento base del abordaje integral de las demencias, pudiendo mencionarse las siguientes (5):

- La calidad de vida de la persona con demencia y su entorno de apoyo son el centro de la intervención.
- La atención es siempre personalizada ya que cada persona se reconoce desde su singularidad. Esto significa que la intervención debe considerar la historia de vida de la persona, sus preferencias actuales (o previas referidas por informante), y los contextos en los que se desarrolla su vida diaria.
- Las personas puede ser agentes activos y protagonistas de su proceso de atención, con independencia de sus capacidades y competencia. Debido a esto, las intervenciones deben considerar la negociación, consenso y participación como parte de la elaboración y ejecución del plan de atención.
- El foco de los equipos debe estar no solo en identificar los déficits y los problemas, sino también en las capacidades y potencialidades de las personas.
- El rol de los equipos profesionales debe propender a facilitar, motivar, proveer apoyos, y guiar los procesos de adaptación.

Si se consideran todos estos elementos que involucran aspectos éticos, de buen trato, y premisas de la intervención en un nivel más estructural del tejido social, emerge un propósito de gran alcance: promover comunidades amigables con la demencia. Este concepto apunta al desarrollo de lugares o culturas donde las personas con demencia y sus entornos de apoyo están empoderados, apoyados, e incluidos en la sociedad, se comprenden sus derechos y se reconoce su potencial (6).

SALUD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Según se ha referido, la atención integral de personas con demencia debiese ser holística y coordinada, además de personalizada y ajustada a sus necesidades. A partir de esto, no debe olvidarse que además del diagnóstico de demencia, es altamente probable que las personas experimenten otras condiciones de salud, que generen otros problemas, y que les requiera también a interactuar con otros equipos profesionales y programas de salud.

Es fundamental que los equipos mantengan estrategias de promoción y prevención, considerando la comorbilidad existente y los tratamientos farmacológicos que éstas impliquen.

Lo anterior implica una mirada transversal de reducción de los riesgos o eventos que puedan exacerbar los problemas que ya existen de base.

Debe recordarse que entre los factores de riesgo reconocidos relacionados a la demencia se encuentran las enfermedades cardiovasculares, la depresión, diabetes, entre otros. Debido a esto, es muy importante no perder de vista el control de estas condiciones ya que incidirán en la trayectoria del deterioro (7). La multimorbilidad debe abordarse de manera efectiva, lo que implica un gran desafío en la provisión de servicios. Existe evidencia del infra abordaje de las enfermedades físicas en las personas con demencia, lo que implica oportunidades perdidas para mejorar la función global y prevenir agudizaciones que requieran hospitalización, por ejemplo, secundarias a problemas nutricionales, deshidratación, caídas, infecciones, delirium, uso de fármacos inapropiados (7). Aspectos que son revisados en el capítulo 11 “Cuidado general de la salud: no todo es demencia”.

El abordaje de las demencias incorpora dos principales estrategias: intervención farmacológica e intervención no farmacológica. La evidencia científica disponible en la actualidad señala que según sus

costos y beneficios, las intervenciones no farmacológicas (o psicosociales) constituyen la primera línea de abordaje de las necesidades de las personas con demencia y sus familias.

Referencias

1. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs in the future. London; 2016.
2. Ministerio de Salud, Chile, 2017. Plan Nacional de Demencia.
3. Gajardo J, Abusleme MT. Plan nacional de demencias: antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2016;27(3):286–96. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S071686401630030X>
4. Doyle PJ, Rubinstein RL. Person-Centered Dementia Care and the Cultural Matrix of Othering. *Gerontologist*. 2013;(2008):1–12.
5. Edvardsson D, Innes A. Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *Gerontologist*. 2010 Dec;50(6):834-46. doi: 10.1093/geront/gnq047. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20566834>
6. Alzheimer's Society. Building dementia-friendly communities: A priority for everyone. Executive summary [Internet]. London; 2013. Disponible en: alzheimers.org.uk/dementiafriendlycommunities
7. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *The Lancet*. 2017. Disponible en: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>

CAPÍTULO 9. ESTRATEGIAS PSICOSOCIALES DE INTERVENCIÓN EN DEMENCIA

Jean Gajardo Jauregui

La demencia es una condición de salud dinámica, que demanda una adaptación constante de la persona con demencia y de su entorno familiar a los desafíos cotidianos emergentes. Ante las variadas necesidades que las personas con demencia y sus cuidadores familiares pueden presentar, las estrategias psicosociales (también conocidas como intervenciones o terapias no farmacológicas) se han establecido progresivamente como una posibilidad de aportar a la calidad de vida de la díada “persona con demencia - cuidador familiar”, y a la luz de la investigación también creciente sobre su efectividad, constituyen hoy en día la primera línea de tratamiento de los trastornos neurocognitivos.

DEFINICIÓN

Las estrategias psicosociales son un conjunto de modalidades terapéuticas basadas en elementos personales, ambientales y comunitarios, que buscan beneficiar los ámbitos psicológicos, conductuales y sociales de la persona con demencia y el cuidador familiar, con el objetivo principal de lograr una mejor calidad de vida y la maximización de la capacidad funcional y participación en el contexto de los déficits usualmente progresivos de las demencias (1).

De este modo, las estrategias psicosociales constituyen una categoría muy amplia de acciones. Ejemplos de intervención psicosocial para personas con demencia y sus cuidadores familiares son: el entrenamiento y apoyo a cuidadores, la estimulación sensorial, el ejercicio y la actividad física, las actividades personalizadas y la terapia ocupacional, la adaptación del ambiente físico y la comunicación, psicoterapia, uso de música y actividades artísticas, por mencionar algunas (2).

Las estrategias psicosociales deben tener un beneficio verificable, ya sea en la persona con demencia, su cuidador familiar, o ambos. Debiendo garantizarse que su utilización traerá mayores beneficios que efectos negativos.

Existen diversas áreas en las que las estrategias psicosociales tienen potenciales resultados (3), los cuales se enuncian en los cuadros 7 y 8.

Cuadro 7. Ámbitos de potenciales resultados de estrategias psicosociales en personas con demencia.

- Función física.
- Síntomas neuropsiquiátricos.
- Síntomas depresivos.
- Calidad de vida.
- Accidentes o riesgos en la vida diaria.
- Entre otros.

Si bien la función cognitiva ha sido tradicionalmente un foco de interés para las intervenciones psicosociales, la evidencia científica disponible en la actualidad no permite afirmar que estas intervenciones produzcan una modificación del deterioro cognitivo ya sea recuperándolo, retardando, o previniendo el deterioro (4,5). Los efectos que usualmente se refieren son medidos al corto plazo y no se mantienen en el tiempo. Por esto, el margen de optimización que suele observarse luego de intervenciones psicosociales se explicaría de mejor forma por un aprendizaje y por activación conductual y afectiva, y no por la modificación de la vía neuropatológica que caracteriza los trastornos cognitivos.

No obstante, debe reforzarse que variadas intervenciones psicosociales han demostrado ser eficaces en diversas otras dimensiones relacionadas con calidad de vida y carga de enfermedad, constituyendo entonces importantes moduladores del impacto de la enfermedad en las personas.

Cuadro 8. Ámbitos de potenciales resultados de estrategias psicosociales en cuidadores de personas con demencia.

- Calidad de vida.
- Síntomas ansiosos.
- Síntomas depresivos.
- Autoeficacia.
- Uso de recursos comunitarios de apoyo.
- Entre otros.

De este modo, las intervenciones psicosociales tienen como propósito final aportar en el ajuste de la persona con demencia y entorno de apoyo, a los desafíos emergentes que la condición de salud tendrá a lo largo de su trayectoria de progresión.

A continuación, la tabla 11 resume los énfasis que las intervenciones psicosociales pueden tener considerando tres etapas de progresión de la enfermedad. Siempre deberá tenerse presente la eminente naturaleza progresiva de los trastornos neurocognitivos.

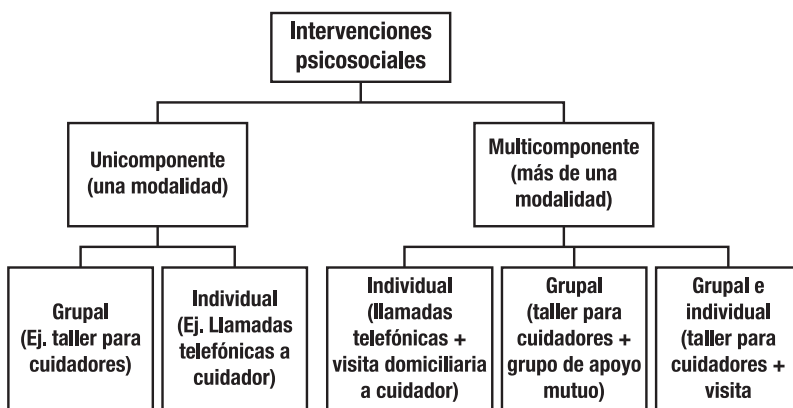
Tabla 11. Énfasis de las intervenciones psicosociales según etapas de progresión de la demencia.

Etapas de progresión	Énfasis de las estrategias psicosociales
Leve	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo post-diagnóstico a la persona y entorno familiar: consejería, educación sobre la enfermedad y sus implicancias, vinculación con recursos comunitarios. - Ajustar nivel de autonomía en actividades para promover una participación segura. - Revisión de aspectos legales y financieros. - Control de morbilidad. - Aspectos afectivos de la persona y su entorno.
Moderada	<ul style="list-style-type: none"> - Optimización de las capacidades físicas y cognitivas remanentes de la persona. - Abordaje de síntomas neuropsiquiátricos. - Capacitación del entorno familiar para enfrentar desafíos de la vida diaria. - Detección de maltrato. - Evitar la privación social y aislamiento social de la persona. - Compañía, apoyo y bienestar de cuidador familiar.
Avanzada	<ul style="list-style-type: none"> - Medidas de confort. - Evitar la privación ambiental. - Abordaje de síntomas neuropsiquiátricos. - Apoyo a entorno familiar en marco del buen morir. - Detección de maltrato.

MODALIDADES DE INTERVENCIÓN

Las intervenciones psicosociales pueden tener uno o más componentes o modalidades de ejecución dirigidas a las personas con demencia y/o cuidadores, pudiendo ser de carácter grupal o individual, y en formato unicomponente (o unimodal) o multicomponente. A continuación, la figura 7 muestra una clasificación general de las intervenciones psicosociales, según componentes.

Figura 7. Ejemplos de intervenciones unicomponente y multicomponente en demencia.



Fuente: Elaboración propia.

La evidencia científica disponible señala que las intervenciones individuales tienen mejores resultados (6, 7, 8). No obstante, se resalta que el principio central es la personalización de las intervenciones a problemas particulares y definidos con centro en las personas y la familia. Modalidades frecuentes para el diseño de intervenciones psicosociales son los siguientes:

- *Talleres grupales.* Usualmente utilizados para la capacitación a cuidadores familiares, y también en programas de optimización de funciones físicas, cognitivas, y sociales de personas con demencia en etapa leve y moderada.

- *Visitas domiciliarias.* Habitualmente utilizadas para realizar evaluación y modificaciones del ambiente físico cotidiano de la persona. También para la transferencia de pautas de actividad física, cognitiva, y social, por medio de rutinas negociadas. Son una instancia provechosa para consejería y reforzamiento de aspectos de capacitación a cuidadores, verificación de administración de medicamentos, aspectos nutricionales y situación social. Permitiendo conocer la coordinación y dinámicas familiares de cuidado, así como también detectar maltrato.

- *Gestión de caso.* Corresponde al proceso colaborativo entre la persona con demencia y su familia con un referente de apoyo (profesional u otro) que favorezca la coordinación del cuidado, la planificación y la evaluación, que permita satisfacer las necesidades de las personas y sus familias. El gestor de caso ayuda a la persona y su familia a navegar en las redes de apoyo médico y social, por lo que en algunas experiencias de implementación se ha denominado “navegador”.

- *Atención directa.* Corresponde a las acciones de apoyo que se brindan a la persona con demencia y su familia, ya sea unidisciplinar como interdisciplinar, y grupal o individual. Por ejemplo, atención psicológica a cuidadores, terapia ocupacional domiciliaria a persona con demencia y cuidador familiar, taller grupal de ejercicio físico realizado por kinesiólogo, medidas de confort en cuidados paliativos por enfermería, etc.

- *Consejería.* Corresponde a un proceso interactivo usualmente liderado por un profesional, que se enfoca en las necesidades, problemas, o emociones de la persona y su familia, para favorecer la toma de decisiones y resolución de problemas. Ante uno o más problemas percibidos, el profesional analiza junto a la familia las posibilidades de resolución y aporta

con potenciales soluciones desde su campo de dominio. Por ejemplo, los ámbitos legales y financieros suelen ser un foco relevante de consejería (incluyendo la interdicción), también aspectos de seguridad.

- *Grupos de apoyo mutuo.* Corresponde a la agrupación voluntaria de personas y/o familiares con el propósito de compartir las experiencias comunes que viven en relación a la condición. Estos grupos pueden ser guiados por los mismos participantes, por profesionales u otro, con capacidad de guiar en coherencia con las necesidades emergentes del grupo. Se han desarrollado mayor número de experiencias de grupos de apoyo mutuo en cuidadores familiares, y de forma emergente, en personas en etapa leve o moderada aún conscientes de su enfermedad. Tienden a establecer redes de apoyo y eventual capacidad asociativa formal de cuidadores, por ejemplo, para obtener personalidad jurídica y postular a fondos públicos.
- *Educación a la comunidad.* Emergentes lineamientos indican que la educación a la comunidad es un elemento importante para la promoción y prevención de la demencia, así como también para el acortamiento de las brechas diagnósticas, asociables al elevado estigma que tiene la demencia a nivel comunitario. Por ende, la entrega de información, campañas de sensibilización y otras intervenciones comunitarias que permiten transferir conocimiento sobre la condición, son también una herramienta de intervención psicosocial.

CONSIDERACIONES TÉCNICAS Y SUPUESTOS TEÓRICOS

Para asegurar una adecuada aceptabilidad, adherencia, y resultados, se sugiere considerar los siguientes aspectos técnicos para el diseño, implementación y evaluación de estrategias psicosociales (6):

1. Las estrategias psicosociales responden a objetivos centrados en la persona con demencia, cuidador familiar o ambos.
2. Deben preverse las potenciales respuestas no deseadas de su aplicación y cómo se abordarán en caso de ocurrir (aspectos de seguridad).
3. Las estrategias psicosociales deben considerarse una acción personalizada, abordando problemas y necesidades particulares. La personalización, a partir de un plan familiar (o individual) favorece la prescripción de estrategias psicosociales pertinentes a los problemas más relevantes para las personas. No es recomendable planificar en modalidades, dosis o frecuencias estándar.
4. No debe esperarse la aceptabilidad y adherencia inmediata, sino considerar un tiempo de adaptación en la instauración y para evaluar los resultados.
5. Las intervenciones psicosociales deben favorecer la interacción de la persona y su participación, con la familia, el barrio, y la comunidad en general. El componente social debe ser intrínseco a toda intervención.
6. El diseño, implementación y evaluación de estrategias psicosociales requiere de capacitación global sobre demencias y sobre la temática misma. Existen intervenciones cuyos beneficios han sido reportados a partir de su aplicación por especialistas (por ejemplo, musicoterapeutas, arteterapeutas, especialistas en pedagogía Montessori, terapeuta ocupacional).

Existen supuestos teóricos diversos para las estrategias psicosociales, los que permiten definir las dimensiones que serán abordadas y los resultados esperados en ellas. El supuesto teórico de base para toda estrategia psicosocial es la relación interdependiente entre la persona con demencia, su ambiente físico-social y las características del cuidador familiar.

Pueden referirse algunas teorías de frecuente uso en el planteamiento de estrategias psicosociales, las que son resumidas en la tabla 12.

Tabla 12. Teorías de base frecuentes en la intervención psicosocial dirigida a personas con demencia.

Teoría	Características
Modelo ecológico de presión ambiental (7)	Plantea la relación entre capacidades del sujeto y las demandas que el ambiente genera hacia él. Si los elementos ambientales superan las capacidades personales, o por el contrario, no generan desafío, se establecerá un área de discomfort y disrupción conductual.
Reducción del umbral de estrés (8)	Plantea que la persona con demencia presentaría un umbral menor de tolerancia al estrés interno y externo, por lo que su potencial de adaptación y respuesta a necesidades se vería interferida.
Necesidades insatisfechas (9)	Plantea que la persona con demencia presenta dificultades en el reconocimiento y expresión de necesidades fisiológicas y de seguridad (hambre, sed, temor, aburrimiento, etc.), y puede expresarlas a través de conducta disruptivas o una interacción inadecuada con su entorno.
Modelo integral de proceso de involucramiento de personas con demencia (10)	Propone que la persona con demencia avanzada presenta un potencial de respuesta a estímulos sociales y sus reacciones se comprenden como una forma de involucramiento con dichos estímulos. Este potencial de la persona es resultado de atributos de la persona y características del ambiente, que se traducen en respuestas conductuales y afectivas.

En cuidadores familiares, existen teorías que orientan los procesos de cambio en las personas, particularmente en situaciones relacionadas con salud. Pueden referirse el modelo de creencias en salud (Rosenstock, 1974), la aproximación del proceso de acción en salud (Schwarzer, 2008), la teoría de acción razonada (Ajzen y Fishbein, 1980) y la teoría del comportamiento planeado (Ajzen y Madden, 1986).

De manera específica en demencia, Gitlin y Rose (2016) plantean niveles de preparación, a través de una jerarquía de etapas de nivel de apresto para ejercer el apoyo y cuidado, determinados por el grado de aceptación y conocimiento de la patología, y la disposición a buscar nuevas soluciones a los problemas cotidianos (11). Cada etapa determinará actividades de capacitación y educación particulares.

ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS DIRIGIDAS A PERSONAS CON DEMENCIA

A nivel de la persona con demencia, las estrategias psicosociales buscan beneficios en áreas como la participación en actividades de la vida diaria, la cognición, síntomas neuropsiquiátricos, calidad de vida, capacidad física, y eventos adversos o riesgos ambientales, entre otros (12). A continuación, son descritas algunas modalidades utilizadas con frecuencia.

a) *Estimulación cognitiva*. Se basa en la provisión de instancias que demanden la utilización de funciones cognitivas en la persona con demencia. Se ha evaluado su modalidad grupal y con base en modelos ecológicos que sitúen las demandas cognitivas en los escenarios cotidianos que tengan correlato con la historia de las personas. Se enfoca mayormente a demencias en progresión leve y moderada, con efectos potenciales en calidad de vida, afectividad y capacidad funcional global. La evidencia científica disponible no permite afirmar que esta intervención tiene efecto en la progresión del deterioro cognitivo, así como tampoco su efecto protector en población sin trastornos cognitivos (13), ni enlenteciendo el deterioro. La vía más factible de efecto se relacionaría con su naturaleza grupal, debido a la socialización, interacción sujeto-ambiente y a la activación conductual.

b) *Ejercicio físico*. Se ha referido al ejercicio y la actividad física como primera línea de abordaje no farmacológico en demencias, con beneficios en aspectos de funcionalidad física, actividades diarias, emocionales y de regulación conductual, entre otros, particularmente en etapas de progresión leve y moderada. El ejercicio físico demuestra progresivamente su efecto en prevención primaria de demencia a través de la reducción de riesgo cardiovascular, modulación de sintomatología depresiva y riesgos metabólicos. Al igual que la terapia de estimulación cognitiva, la evidencia científica disponible no permite afirmar su impacto en la cognición (14).

c) *Reminiscencia*. Involucra aspectos cognitivos y de comunicación. Se basa en la evocación de información biográfica de los sujetos, promoviendo el ajuste emocional y la interacción con los demás. Sugerido en demencias de progresión leve y moderada. Puede realizarse de manera estructurada (en sesiones formales, grupales o individuales) o como una estrategia de comunicación con la persona con demencia. Su utilización ha reportado resultados relacionados a reducción de estrés en cuidadores familiares. Requiere estar en conocimiento de la historia de vida de las personas, para tener control de los recuerdos que buscarán evocarse, de otro modo, pueden generarse reacciones afectivas indeseadas o gatillar síntomas neuropsiquiátricos (15).

d) *Validación*. Involucra aspectos emocionales y de la comunicación. Se basa en la aceptación de la realidad percibida por la persona con demencia como base para el establecimiento de un vínculo y para la modificación de las conductas. Sugerido en etapas de progresión moderada y severa. Tiene alta utilidad práctica en la capacitación a cuidadores familiares y en el manejo de síntomas neuropsiquiátricos (16).

Ejemplo:

Persona con demencia: *“lo que pasa es que esa caja, que usted ve ahí, está llena de malas palabras que dejaron los políticos alguna vez”* (la persona se muestra inquieta, algo agresiva, apunta con dedo hacia caja vacía).

Profesional: *“Ah, entiendo. Mire, voy a sacar la caja de aquí mejor para que no moleste. ¿Le parece?”* (saca la caja de la oficina) *“¿Está mejor así?”*.

Persona con demencia: *“Ahora sí pue, mire’ que hay que poner orden en la sala”*.

e) *Orientación a realidad*. Involucra aspectos cognitivos y emocionales. Se basa en la entrega de información personal y de la realidad temporal y espacial que requiera la persona con demencia. Se sugiere en etapas de progresión leve y moderada. La entrega de esta información puede ser por medio de la comunicación verbal, instalación de afiches, calendarios y relojes visibles y comprensibles para las personas con demencia, y tecnología cotidiana que permita entregar la información.

Ejemplo:

Persona con demencia: “¿Qué día es hoy?, ¿estamos en 1985?”

Familiar: “Mira, acá está el calendario, ¿qué año dice que es?”

Persona con demencia: “Ahhh, es 2018. Me había confundido”

Familiar: “¿Y qué día dice que es?”

Persona con demencia: “13 de julio, mira tú que pasa rápido el tiempo”

Familiar: “¡Así está la cosa!”

f) *Adaptación del ambiente*. Implica la modificación del ambiente, ajustando las demandas cognitivas y físicas que el ambiente presente para las personas, promoviendo su participación independiente, segura, y satisfactoria. Sugerido en etapas de progresión leve, moderada y avanzada. Esta intervención debe realizarse idealmente a través de visitas domiciliarias e implica la negociación entre la familia y el prescriptor de las modificaciones (17). Existe un importante aporte de la adaptación ambiental en la regulación de síntomas neuropsiquiátricos.

g) *Actividades personalizadas y uso de la ocupación*. Se basa en la prescripción de actividades personalizadas según la biografía, capacidades remanentes y cultura de la persona con demencia, con el propósito de promover su participación, interacción y el ajuste de sintomatología neuropsiquiátrica. Sugerido en etapas de progresión leve y moderada. Implica un proceso de evaluación que busca conocer las habilidades de la persona, considerando luego elementos de su biografía e intereses, y su realidad ambiental cotidiana, para la negociación de actividades que pueda realizar de forma autónoma, o también prescrita y facilitada por un familiar (18).

h) *Estimulación multisensorial*. Supone la privación progresiva de la persona con demencia de elementos de estimulación ambiental que le informen a través de los sentidos sobre la realidad ambiental, social y sobre sí misma. Busca entregar información por medio de canales sensoriales para evocar emociones positivas y favorecer la interacción. Sus resultados inmediatos son las respuestas ante los estímulos, privilegiando aquellas que favorezcan la participación de la persona con demencia en interacciones que generen bienestar. Sugerido en etapas de progresión moderada y severa (19).

i) *Música*. Se basa en el involucramiento de las personas con demencia en actividades con base musical, como oír canciones, tocar instrumentos musicales o participar en actividades de expresión corporal. Se sugiere en etapas de progresión leve, moderada y severa.

j) *Uso de actividades de la vida diaria*. Las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria constituyen un escenario cotidiano de estimulación de las capacidades remanentes de la persona con demencia. Usualmente restringidas por la insuficiente capacitación del entorno familiar en el ajuste de las actividades. El lavado de dientes, elección y uso de vestuario, uso de teléfono, cuidado de mascota, por referir algunas, pueden ser incentivadas por medio de la repetición y el ajuste de su dificultad (20).

ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS DIRIGIDAS A CUIDADOR FAMILIAR

Estas intervenciones buscan beneficios en la percepción de carga, autoeficacia en el rol del cuidador, el nivel de preparación para el cuidado, la adaptación y respuesta a los desafíos de la vida diaria, síntomas depresivos y ansiosos, entre otros. Pueden considerarse las siguientes acciones:

a) *Servicios de respiro*. Se basa en la provisión de apoyo formal domiciliario y en centros de día (21) o de noche, que posibiliten a los familiares contar con tiempo protegido para descanso y llevar a cabo otras actividades no vinculadas al cuidado de su familiar con demencia.

b) *Orientación en el uso de otros recursos comunitarios de apoyo*. Involucra la referencia de los familiares a los profesionales u oficinas para obtener información sobre recursos sociales existentes, sean o no relacionados en específico con demencia. Supone que los familiares frecuentemente restringen de manera importante su participación social, lo que limita su posibilidad de actualización y acceso a recursos comunitarios.

c) *Información y educación*. Implica la entrega de información para aumentar la comprensión sobre las características de la patología y te-

mas asociados. Se describe en mayor detalle en los capítulos 20 y 22 de este libro.

d) *Capacitación y entrenamiento*. Implica la intervención individual y/o grupal para el desarrollo de habilidades que permitan el manejo de situaciones desafiantes y síntomas neuropsiquiátricos, así como en estrategias para promover el vínculo, comunicación y participación en actividades y situaciones de la vida diaria. Se describe en mayor detalle en el capítulo 20 de este libro.

e) *Grupos de apoyo y psicoeducación*. Implica el uso de técnicas cognitivo-conductuales para manejo de estrés y emociones, y resolución de problemas, para la promoción de bienestar, reducción de pensamientos disfuncionales, y regulación de síntomas depresivos y ansiosos (22–25).

Referencias

1. Zeisel J, Reisberg B, Whitehouse P, Woods R, Verheul A. Ecopsychosocial Interventions in Cognitive Decline and Dementia: A New Terminology and a New Paradigm. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2016; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27284206>
2. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161-78. doi: 10.1159/000316119 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20838046>
3. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs in the future. London; 2016.
4. Butler M, McCreedy E, Nelson VA, Desai P, Ratner E, Fink HA, et al. Does cognitive training prevent cognitive decline? *Ann Intern Med*. 2018;168:63–8.
5. Kane RL, Butler M, Fink HA, Brasure M, Davila H, Desai P, et al. Interventions To Prevent Age-Related Cognitive Decline, Mild Cognitive Impairment, and Clinical Alzheimer's-Type Dementia [Internet]. 2017. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK442425/pdf/Bookshelf_NBK442425.pdf
6. Oyeboode JR, Parveen S. Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia* [Internet]. 2016; Disponible en: <http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301216656096>
7. Farrand P, Matthews J, Dickens C, Anderson M, Woodford J. Psychological interventions to improve psychological well-being in people with dementia or mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open* [Internet]. 2016;6(1):e009713. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26817638>
8. Gitlin LN, Marx K, Stanley IH, Hodgson N. Special Issue: 2015 WHCoA: Translating Evidence-Based Dementia Caregiving Interventions into Practice: State-of-the-

- Science and Next Steps. *Gerontologist*. 2015;00(00):1–17.
9. Lawton MP, Nahemow L. Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C, Lawton MP, editors. *The psychology of adult development and aging*. Washington, DC: American Psychological Association; 1973. p. 619–74.
 10. Hall, G., Buckwalter K. (1987). Progressively lowered stress threshold: A conceptual model of care of adults with Alzheimer's disease. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1, 399–406.
 11. Algase D, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent, S, Richards K, et al. Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 1996. 11(6): 10-19.
 12. Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS. Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2009;17(4):299–307. Disponible en: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-65649149037&partnerID=tZ0tx3y1>
 13. Gitlin LN, Rose K. Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;80(2):345–67. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4422>
 14. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev*. 2013;12(1):253–62. doi: 10.1016/j.arr.2012.07.001 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889599>
 15. Patel B, Perera M, Pendleton J, Richman A, Majumdar B. Psychosocial interventions for dementia: from evidence to practice. *Adv Psychiatr Treat* [Internet] . 2014. 20(5), 340-349. doi:10.1192/apt.bp.113.011957 Disponible en: <http://apt.rcpsych.org/cgi/doi/10.1192/apt.bp.113.011957>
 16. Woods B, Spector A, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(2):CD001120.
 17. Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003; (3):CD001394.
 18. Struckmeyer LR, Pickens ND. Home Modifications for People With Alzheimer's Disease: A Scoping Review. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2015;70(1):7001270020p1-7001270020p9. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2015.016089>
 19. Regier NG, Hodgson NA, Gitlin LN. Characteristics of Activities for Persons With Dementia at the Mild, Moderate, and Severe Stages. *Gerontologist* [Internet]. 2016;00(00):gnw133. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/geront/gnw133>
 20. Sposito G, Barbosa A, Figueiredo D. Effects of multisensory and motor stimulation on the behavior of people with dementia. *Dementia*. 2015; 16 (3):344–359.
 21. Kumar P, Tiwari SC, Goel A, Sreenivas V, Kumar N, Tripathi RK, et al. Novel occupational therapy interventions may improve quality of life in older adults with dementia. *Int Arch Med* [Internet]. 2014;7(1):1–7. Disponible en: [10.1186/1755-7682-7-26%5Cnhttp://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=96410222&site=ehost-live](http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=96410222&site=ehost-live)
 22. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2015;23(1):51–63 13p. Disponible en: <http://ezproxy.uow.edu.au/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=103921927&site=ehost-live>
 23. Santos RL, Barroso M, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga

- de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr Clínica*. 2011;38(4):161–7.
24. Lopes L, Cachioni M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *J Bras Psiquiatr*. 2012;61(14):252–61.
 25. Gitlin LN, Rose K. Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;80(2):345–67. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4422>

CAPÍTULO 10. HERRAMIENTAS PARA UNA COMUNICACIÓN ADAPTADA

Marilú Budinich Villouta

Como ha sido mencionado, las personas con demencia, a medida que esta progresa, pueden presentar dificultades para interpretar lo que sucede a su alrededor y para expresarse, por lo que es recomendable tener presente ciertas consideraciones al momento de interactuar de modo de facilitar su participación y desempeño, optimizando además el apoyo que se les pueda brindar. A continuación se exponen algunos ejemplos (1,2,3):

1. *Buscar un modo positivo de interacción.* Cuidar la expresión facial, el tono de voz y contacto físico. Transmitir tranquilidad y ser pacientes, dejando tiempo para que la persona pueda comprender y/o interactuar.

2. *Captar la atención de la persona.* Llamar a la persona por su nombre, mencionando quiénes somos y cuál es nuestro rol, usando gestos o contacto físico, por ejemplo, tomar la mano de la persona o tocar su mano o su brazo con gentileza. Buscar contacto visual y ponerse a la altura de los ojos. Limitar en lo posible los distractores como radio, televisión, teléfono, etc., cuidando que los ambientes sean tranquilos.

3. *Utilizar frases cortas y palabras simples que reflejen claramente lo que se desea transmitir.* Las ideas breves y concretas son más fáciles de comprender que las complejas y abstractas.

4. *Hablar lento y claro, haciendo énfasis en la voz.* No gritar, hablar de forma clara (modular). Si la persona no comprende, volver a repetir la frase o pregunta, utilizar sinónimos o parafrasear.

5. *Hacer preguntas simples y fáciles de contestar.* Por ejemplo, utilizar preguntas que se pueden contestar con sí o no, y/o brindar elecciones simples facilitará la participación. Algunos ejemplos: “¿Quieres ponerte la camisa azul o la blanca?, ¿Quieres palta o mantequilla

para tú pan?”. Este tipo de preguntas, para algunas personas con dificultades de comunicación, serán más simples que responder que “*¿Qué te vas a poner hoy?*” o “*¿Qué quieres comer?*”.

Por otra parte, presentar previamente los instrumentos u objetos que se utilizarán en una actividad también es una estrategia práctica para facilitar la comprensión.

6. *Estar atento al lenguaje verbal y no verbal e intentar interpretar de la mejor forma.* Dar tiempo para responder y tener presente las características históricas de la persona, su biografía, intereses y preferencias.

7. *Dividir las actividades en pasos.* Esto permite que las actividades sean más asequibles y fáciles de seguir, y que la persona vaya ejecutando aquellas acordes a sus capacidades remanentes y asistir o hacer la actividad por él o ella sólo en los casos en que sea realmente necesario.

8. *Distraer y redirigir la atención de la persona cuando esta se sienta ofuscada o agitada porque algo no funciona o no le parece.* Por ejemplo, invitar a dar un paseo u ofrecer una taza de té. También se debe validar a la persona, por ejemplo, mencionando: “*entiendo que estés preocupada o molesta, ¿Te parece sí hacemos tal o cual cosa?*”. Parte de validar también implica en ocasiones validar alguna idea errónea que la persona tenga (por ejemplo: validar que hay un animal o que le robaron dinero cuando eso nunca sucedió). Dicha estrategia es útil para que la persona se sienta comprendida, mejora la atención y confianza, y facilita la redirección de la atención hacia otra actividad.

9. *Brindar seguridad, confort y afecto.* Entregar respuestas que distraigan y brinden tranquilidad cuando las personas se sienten angustiadas o enojadas por algo que no existe o que quizás no sucede. Evitar avergonzar o confundir corrigiendo enfáticamente sobre errores o conceptos que estén equivocados.

10. *Conversar sobre el pasado.* Puede ser gratificante para quienes tienen dificultad para recordar eventos recientes y facilitar la comunicación.

11. *No utilizar preguntas para probar la memoria.* Evitar preguntas como: “¿Quién soy” o “¿Qué día fue ayer?”, salvo que sea con algún objetivo concreto. Si la persona tiene dificultades en esos ámbitos, estas no favorecerán la comunicación, por el contrario, pueden frustrar y confundir.

12. *Conversar acerca de panoramas, lugares o eventos que a la persona con demencia le sean familiares y de su interés.* Esto genera disfrute y facilita desviar pensamientos o ideas que generen angustia.

13. *Utilizar los nombres de las personas de las cuales se está hablando en vez de “él o ella”,* ya que ayudará a la persona a orientarse.

14. *Utilizar gestos para demostrar que se comprende lo que la persona quiere decir,* por ejemplo, asentir con la cabeza.

15. *Mantener el sentido del humor.* Reírse de las situaciones, pero no a expensas de las personas. Una actitud alegre contagia a otros y eso también sucede con las personas con demencia.

16. *Verificar si la persona oye y ve bien o tiene dificultades,* cuidando que utilice sus anteojos y audífonos si los precisa y/o derivando para evaluación si no los tiene.

17. *Responder con voz calmada ante las preguntas repetitivas* y recordar que a veces más que al contenido de la respuesta la persona estará atenta a la emoción que esta le transmite.

18. *Utilizar señales o recordatorios escritos en los casos en los que las personas pueden leer y tienen buena visión.*

Recordar que las acciones valen más que las palabras y que un gesto o mostrar interés puede brindar seguridad a las personas y ayudar a que el mensaje llegue mejor.

Se debe brindar información fidedigna pero adecuada al contexto cultural de la persona y su entorno, entendiendo además que cada persona, tanto el usuario con demencia como su familia, vive un proceso en cuanto a reconocer y asumir las diferentes problemáticas con las que se irá encontrando a lo largo de la trayectoria de la demencia. No se de-

ben reforzar mitos o estereotipos acerca de la demencia, tales como: *“la demencia es parte del envejecimiento”*, *“no hay nada más que hacer”* o intentar explicar todo lo que sucede como secundario a la demencia, ya que puede ser errado.

Lamentablemente frases como las recién señaladas en cursiva, pueden seguir siendo repetidas con frecuencia en diversos contextos mal informando a usuarios y familiares, y justificando en ocasiones un abordaje no adecuado a sus necesidades.

Debido a estos antecedentes es que, el lenguaje a utilizar tanto con la persona con demencia y su familia, como dentro del equipo y en la comunidad, debe ser inclusivo y desestigmatizante (4).

Por otra parte la utilización de términos erróneos como demencia senil, deterioro psico-orgánico o DOC (deterioro orgánico cerebral), entorpecen la adecuada comunicación con usuarios y profesionales de la salud, acrecientan mitos y no deben ser utilizados.

La tabla 13. muestra ejemplos de palabras que se recomienda utilizar o evitar en la relación o interacción con personas con demencia, con la intención de contribuir a una disminución del estigma asociado a esta condición.

Tabla 13. Recomendaciones en cuanto a términos a preferir y evitar en contexto de demencia (4).

Contexto	Términos que no se deben utilizar	Términos a preferir
Nomenclatura.	<ul style="list-style-type: none"> - Demencia senil. - Senilidad. - Deterioro Psicórganico. - “DOC”. 	<ul style="list-style-type: none"> - Demencia. - Enfermedad de Alzheimer. - Tipo específico de demencia (ejemplo, demencia fronto-temporal, vascular, etc.). - Trastorno neurocognitivo mayor y menor.
En relación a la persona que presenta demencia.	<ul style="list-style-type: none"> - Persona demente. - Dementes. - Demenciado. - Perdidos . - Víctimas. - Personas que sufren / padecen de demencia. - “Ellos” (al hacer referencia a las personas que presentan la misma condición). - Pacientes (utilizarlo sólo en contexto de atención clínica). 	<ul style="list-style-type: none"> - Persona con demencia. - Persona que vive con demencia. - Personas diagnosticadas de demencia.
En relación al impacto asociado al cuidar.	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga del cuidador. - Estrés del cuidador. 	<ul style="list-style-type: none"> - Efecto / impacto de cuidar / apoyar a (su madre / familiar, etc.) quien presenta / tiene demencia.
Adjetivos de la demencia.	<ul style="list-style-type: none"> - Trágico, devastador, imposible, inabordable, desesperanzador. 	<ul style="list-style-type: none"> - Discapacitante, desafiante, cambiante.
Síntomas psicológicos y conductuales.	<ul style="list-style-type: none"> - Adjetivos sobre las personas, por ejemplo: inquieto, agresivo, sexualmente desinhibido, difícil. Esto puede ser referente a conductas específicas, pero no la persona en sí. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios de comportamiento / conducta. - Expresión de necesidades insatisfechas. - Síntomas psicológicos y conductuales. - Síntomas neuropsiquiátricos.
En cuanto a la categoría clínica.	<ul style="list-style-type: none"> - Mal. - Enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Condición.

Extraído de Dementia Australia, dementia language guidelines (4)

Referencias

1. Alzheimer Society, Tips: communicating with someone with dementia. Disponible en <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/symptoms/tips-for-communicating-dementia#content-start>. Visitado el 14 de Septiembre 2018
2. Alzheimer association 2018, communication tips for successful communication during all stages of alzheimer's disease. Disponible en <https://www.Alz.Org/media/documents/alzheimers-dementia-communication-all-stages-b.Pdf>. Visitado el 14 de septiembre 2018
3. Dementia australia, managing changes in comunication. Disponible en <https://www.Dementia.Org.Au/national/support-and-services/carers/managing-changes-in-communication>. Visitado el 14 de septiembre 2018
4. Dementia Australia, Demencia Language Guidelines. Disponible en <https://www.dementia.org.au/files/resources/dementia-language-guidelines.pdf>. Visitado el 14 de Septiembre 2018.

CAPÍTULO 11. CUIDADO DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA: NO TODO ES LA DEMENCIA

Marilú Budinich Villouta

GENERALIDADES

Dado que el curso de la condición es resultado de la interacción de múltiples factores (cognitivos, funcionales, conductuales y de comorbilidad, entre otros), es necesario que exista seguimiento y controles regulares con el equipo de atención primaria o de cabecera, con intención de identificar cambios en los ámbitos recién mencionados, poniendo además especial énfasis en la aparición de síndromes geriátricos, síntomas psicológicos y conductuales, y la pesquisa de nuevas necesidades (1). Dicha atención debe ser efectuada desde el momento del diagnóstico, mantenerse a lo largo del seguimiento e incluir los aspectos que se enumeran a continuación (1,2):

1) *Abordaje de comorbilidad en general, prevención, pesquisa y control de factores de riesgo cardio y cerebro vasculares.* Considera mantener controles regulares, evitar la iatrogenia asociada al tratamiento y brindar cuidados paliativos cuando la situación lo amerite. Ejemplos de iatrogenia asociada al manejo de la comorbilidad son: hipotensión u ortostatismo asociado a dosis más elevadas de lo necesario de antihipertensivos y la presencia de hipoglicemia asociada al uso de hipoglicemiantes, situaciones a las cuales hace referencia el cuadro 9.

2) *Prevención, pesquisa y abordaje de síndromes geriátricos cuando estos estén presentes* (caídas, trastornos del sueño, alteraciones del ánimo, ansiedad, malnutrición, incontinencia, úlceras por presión, trastornos de la marcha, delirium, dolor, entre otros). Más adelante en este mismo capítulo, se hace referencia a consideraciones generales para la prevención y abordaje de algunas de estas entidades.

3) *Promover la actividad física regular.* Fomentar la mantención o incorporación de esta dado los beneficios que involucra a nivel cardiovascular, social y sobre el bienestar general. Pudiendo esta variar desde caminatas a sesiones estructuradas de baile, taichi, gimnasia, natación, etc.

Al momento de recomendar o derivar es importante considerar intereses de la persona, así como también, su comorbilidad y manifestaciones propias de la demencia (ejemplo, nivel de facilitación requerida), de modo de favorecer la adherencia y satisfacción con las actividades, evitando situaciones como frustración o incomodidad que puedan gatillar abandono o aparición de síntomas psicológicos y conductuales.

4) *Control anual de vista, audición y dentición.* Derivar cuando corresponda y posteriormente verificar que se hayan ejecutado las intervenciones o adecuaciones necesarias. En etapas tempranas de la demencia será más factible que la persona participe de los cuidados y se adapte de mejor forma a ayudas técnicas como audífonos y anteojos, pero ello no descarta hacer seguimiento a estos aspectos en etapas más avanzadas.

5) *Evaluar periódicamente el estado nutricional,* a través de cálculo de índice de masa corporal (IMC) y seguimiento del peso a través del tiempo.

6) *Evaluar y promover la funcionalidad (ver capítulo 12).*

7) *Prevención de cuadros agudos,* mediante la promoción de estilos de vida saludables y acceso a inmunizaciones.

8) *Revisión y conciliación de fármacos. Evitar prescripción de fármacos potencialmente inapropiados y suspender cuando se precise.*

9) *Pesquisar y tratar síntomas no cognitivos y conductas desafiantes.*

10) *Establecer objetivos / metas consensuadas.*

11) *Establecer y mantener coordinación con otros servicios de la red.*

12) *En cuanto a la familia / entorno:*

- Evaluar y abordar necesidades emocionales, psicológicas y sociales de la red de cuidado.

- Evaluar y fortalecer el nivel de conocimiento y competencias para el cuidado y acompañamiento.
- Derivar a servicios de respiro a cuidadores y promover que mantengan los controles de salud propios al día.

Como ha sido señalado en las viñetas precedentes, son múltiples las potenciales acciones a realizar para cuidar la salud de las personas con demencia, su calidad de vida y funcionalidad, incidiendo ello potencialmente en el curso de la condición. Por tanto resulta fundamental que los profesionales de la salud reconozcan la relevancia que estas tienen, y la oportunidad y responsabilidad que poseen los equipos de incidir de manera favorable en la trayectoria de la demencia.

Cuadro 9. Consideraciones para el abordaje de hipertensión arterial y de diabetes mellitus 2 en personas mayores.

Dos situaciones de alta prevalencia en personas con demencia y cuyo abordaje no adaptado a las características del usuario puede llevar a iatrogenia, son la hipertensión arterial y la diabetes mellitus. En relación a las que cuales cabe tener presente las siguientes recomendaciones:

Hipertensión Arterial: de acuerdo al último consenso de la American Heart Association 2017 (3), se recomienda una meta de presión sistólica menor a 130 mm Hg para personas de 65 años o más no institucionalizadas que viven en la comunidad y que tienen un promedio de presión sistólica mayor a 130 mmHg. Para personas de 65 años y más que tienen hipertensión y una alta carga de morbilidad y con una expectativa de vida limitada, la intensidad del manejo así como la elección de la droga debe tomarse en base al juicio clínico, preferencias del paciente y la percepción del equipo de relación riesgo/beneficio.

Por otra parte, se debe tomar siempre la presión sentado y de pie para pesquisar ortostatismo y en caso de estar presente ajustar y/o suspender terapia según corresponda.

Diabetes Mellitus 2: la meta de hemoglobina glicosilada para personas mayores sanas y con una alta expectativa de vida es 7.0 – 7.5%, de 7.5 – 8.0% en personas con comorbilidad moderada y expectativa de vida menor a 10 años y de 8.0 – 9.0% en aquellas con múltiples comorbilidades y expectativa de vida menor a 10 años. Se debe evitar el uso de fármacos distintos de metformina para el manejo de la diabetes en personas mayores con Hb glicosilada menor a 7,5% (American Geriatrics Society) (4).

DEMENCIA Y COMORBILIDAD

El concepto de comorbilidad hace referencia a la presencia de una o más patologías en una misma persona en un momento determinado o a la carga biológica total de enfermedad (5). Multimorbilidad corresponde a la presencia de 2 o más condiciones crónicas donde no necesariamente una es más central que las otras (6,7,8).

Cifras internacionales dan cuenta que sobre el 90% de las personas con demencia tendrían a lo menos una condición de salud adicional a la demencia y sobre el 40% de estas, cuatro o más condiciones asociadas (9). Correspondiendo a 4 el promedio de comorbilidades en personas mayores con demencia y a 2 el de aquellas sin esta condición (10).

Dentro de las comorbilidades más frecuentes en personas con demencia se encuentran descritas (11,12): enfermedad de Parkinson, falla cardíaca congestiva, enfermedad cerebrovascular, anemia, arritmias, úlceras por presión, osteoporosis, enfermedad tiroidea, trastornos retinales, hipertrofia prostática, insomnio y ansiedad. Las que pueden presentarse como factor de riesgo de demencia, comorbilidad propiamente tal o consecuencias de la primera. Por otra parte, las personas con demencia se ven expuestas a infradiagnóstico de patologías como hipertensión arterial, déficit visual y/o auditivo, artrosis, dolor y depresión (12). Así como también tienen mayor riesgo de presentar duplicidad de prescripciones farmacológicas y errores con su medicación, tanto por aspectos de la demencia, como por características del sistema de cuidado tales como insuficiente educación en automonitoreo de la salud a usuarios y familiares (13).

Dado que la comorbilidad puede interferir en la funcionalidad, cognición y calidad de vida de la persona con demencia, es posible encontrar personas cuyo deterioro funcional es secundario en parte a una o más patologías distintas de la demencia, las cuales pueden ser reversibles o potencialmente prevenibles con medidas de supervisión, coordinación y adecuado control, como es el caso de la diabetes, caídas, fracturas, infecciones del tracto urinario, neumonía, insuficiencia cardíaca, úlcera duodenal y deshidratación (14). Sin perjuicio de lo anterior, en presencia de demencia y comorbilidad el deterioro funcional se produce uno o dos años antes que en aquellos sin comorbilidad (15), y por ende la demencia progresa en menor tiempo a etapas más avanzadas.

Cabe destacar que hay algunas condiciones de la demencia que incrementan la complejidad del diagnóstico y abordaje de la comorbilidad, entre las que cuentan dificultades de las personas en ámbitos como (9):

- Comprender sobre sus patologías y tratamiento.
- Reportar síntomas o cambios.
- Seguir instrucciones fármaco y no farmacológicas.
- Agendar y recordar citas.
- Evaluar y hacer juicio de la necesidad de cuidados de salud.

Si a ello se suma la presencia de síntomas atípicos que se pueden presentar en casos de patologías agudas, las cuales pueden manifestarse como síntomas psicológicos o conductuales, delirium o cambios cognitivos, y desviar la atención del clínico, quien puede considerar erróneamente que son resultado del avance de la demencia, se configuran una serie de factores que pueden impedir una pesquisa y abordaje precoz de una comorbilidad aguda potencialmente reversible (9).

En consecuencia de lo recién descrito, la comunicación entre la persona con demencia, la familia y el equipo de salud se vuelve clave para realizar una adecuada historia clínica, identificar y priorizar problemáticas, así como para dar las indicaciones que corresponden a los actores involucrados.

Resulta necesario entonces, identificar a las personas con demencia como un grupo de alta vulnerabilidad que debe ser reconocido y abordado de forma diferenciada, en un sistema de salud que se ha desarrollado orientado a las necesidades de personas que poseen una sola patología aguda descompensada y no hacia aquellos con necesidades múltiples y/o multimorbilidad, lo que hace más compleja su atención en salud y en otros dispositivos del intersector.

Por otra parte, en cuanto al cuidador de una persona con demencia con comorbilidad, se debe tener presente que al manejar aspectos de diferentes condiciones su escenario de desempeño se puede volver más complejo (ejemplo, abordaje de diabetes en contexto de demencia) (9).

CONSIDERACIONES PARA EL ABORDAJE DE PERSONAS CON DEMENCIA Y COMORBILIDAD

Una intervención adecuada que involucre aspectos sociales y de salud, con igual relevancia, puede repercutir en la optimización de la salud de la persona con demencia así como de su entorno próximo, y en una mejor utilización de recursos asociados al cuidado (hospitalizaciones, visitas a urgencia, prescripción apropiada de fármacos, uso de servicios de salud especializados e ingreso a residencias) (16), optimizando con ello el gasto asociado al cuidado de la demencia al reducir el uso inadecuado o innecesario de servicios.

A continuación se señalan una serie de recomendaciones para un mejor abordaje de la comorbilidad en personas con demencia:

1) Reconocer que es una situación compleja y que requiere de un abordaje diferenciado (17).

2) Utilizar la Valoración Geriátrica Integral (VGI) de forma regular adaptada al nivel asistencial correspondiente. Recordar que la VGI busca evaluar los aspectos sociales, funcionales, afectivos y cognitivos de la persona, así como también los clínicos o biomédicos. En dicha evaluación se deben pesquisar riesgos, complicaciones y comorbilidad, así como también identificar situaciones que incrementen la discapacidad (ejemplo: ACV, falla cardíaca, déficit sensorial, etc.).

3) Identificar problemáticas y necesidades de la persona. Priorizar considerando la opinión de esta, de su familia y del equipo de salud, así como también la trayectoria de las condiciones, los recursos existentes, prioridades en salud, estilo de vida, preferencias, etc. (18).

4) Considerar como las condiciones de salud y su abordaje inciden en la calidad de vida (18).

5) Identificar cual es la carga asociada a dichas condiciones y a sus tratamientos. Por ejemplo: número y tipo de controles, hospitalizaciones, consultas a urgencia, coordinación con distintos profesionales, determinado número y tipo de indicaciones, exámenes de laboratorio, procedimientos y la consecuente preparación, recuperación, tiempo

de traslados, etc. (18,19).

6) Establecer un plan de intervención consensuado y al cual se debe hacer seguimiento.

Para poder llegar a establecer planes consensuados, los ámbitos a discutir serán aquellos en los cuales clínicamente corresponde hacer una elección y existen opciones y decisiones que tomar. Hacer preguntas como: “¿Qué es lo que más le molesta?, ¿En qué le gustaría enfocarse hoy?”, ayudan a priorizar las problemáticas e intervenciones.

7) Apuntar a mejorar y optimizar la calidad de vida reduciendo la carga que impliquen los tratamientos, los eventos adversos y la necesidad de cuidados agudos (18).

8) Revisar la medicación tomando en consideración los potenciales beneficios y daños, teniendo presente los resultados que son relevantes para la persona (18).

9) Anticipar posibles cambios en la salud y o el bienestar (18).

10) Establecer metas que permitan orientar las decisiones clínicas y den cuenta del cumplimiento o avance del plan de intervención. Dichas metas pueden hacer referencia a ámbitos como (19):

- Función (funcionalidad, tiempo libre, pasatiempos). Ejemplo: continuar participando de gimnasia, cuidar a los nietos.
- Síntomas (tanto típicos como disnea, dolor o también psicológicos y conductuales). Ejemplo: disminuir el ánimo depresivo, tener menos dolor, dormir mejor, etc.
- Sobrevida. Ejemplo, estar vivo para el matrimonio del nieto mayor.
- Bienestar. Ejemplo, sentir menos ansiedad en relación al futuro.
- Rol social u ocupacional (ejemplo, seguir cuidando a nietos).

11) Comprender que hay ocasiones en las cuales es necesario seguir guías clínicas pero otras en las que no. Ello no implica un trabajo menos serio o poco científico sino que otorga mayor peso al criterio clínico y buen conocimiento de la evidencia. Lo anterior dado que se ha observado que aplicar 3 o más guías clínicas a una misma persona en un momento

determinado sin mediar juicio clínico puede llevar a sobreintervención, polifarmacia, iatrogenia y costos innecesarios (20, 21).

12) Trabajar en equipo, pero de forma genuina, entrelazando saberes y juicios. Considerando dentro de ese equipo a la persona con demencia, su entorno, técnicos y profesionales de distintas áreas de la salud y de otros sectores.

13) Mejorar el traspaso de información y coordinación entre los diferentes proveedores, así como también el conocimiento y atención acerca de la demencia en los diferentes dispositivos (7). Previa autorización de la persona o su representante, asegurar que se conozca el diagnóstico de demencia en la red de atención, no para discriminar ni estigmatizar sino para una atención adaptada (17).

14) Pensar en el contexto actual y futuro de la persona de modo que las intervenciones sean las más adecuadas de acuerdo a su comorbilidad, historia de vida, preferencias y pronóstico. Estimando además pronóstico de la persona (ejemplo: años, meses, semanas a meses, días a semanas etc.).

15) Establecer o identificar un cuidador o persona de referencia, en los casos en que sea necesario (con la debida autorización de la persona con demencia, si es pertinente) y determinando su rol desde el principio (17). Así como también involucrar y educar al entorno de apoyo.

16) Tener a la persona y a su familia en el centro de de la atención.

17) Flexibilizar procesos y mantener una buena comunicación entre los diversos actores (17).

18) Asignar un referente dentro del equipo de atención que apoye la navegación de la persona con demencia y su entorno entre las diversas instancias, programas, etc. (17,18).

19) *“Abordar instancias que bloquean de forma no intencional el acceso a una adecuada atención de salud, por ejemplo: la forma de agendar las horas, la falta de recordatorios, tiempos de espera prolongados en salas incómodas, llenas o ruidosas. Atención clínica y de exámenes no*

adaptada. Ejemplos de atención adaptada son: atenciones más largas y coordinadas, simplificar controles, enviar recordatorios, no “castigar” por perder horas y el complementar vías de agendamiento de horas (17).”

20) *“Entrenamiento a los equipos profesionales en aspectos de comunicación, atención interdisciplinaria, toma de decisiones clínicas y compromiso con familias y cuidadores (17).”*

CONSIDERACIONES PARA EL ABORDAJE DE LA MULTIMORBILIDAD

Dado que dos personas con un mismo diagnóstico pueden tener distinta severidad, funcionalidad, pronóstico y prioridades personales, las decisiones y el abordaje no debe ser estándar sino adecuarse a dicha variabilidad individual. Es por ello que la Sociedad Americana de Geriátría, en su Panel de expertos para el cuidado de las personas mayores con multimorbilidad (21) reconoce como claves los aspectos que se enuncian a continuación, los que son extrapolables también a las personas con demencia y multimorbilidad (21).

1. Consultar acerca de la preocupación principal de la persona y/o su familia.
2. Revisar el plan de cuidado, evaluar cuáles son los problemas presentes y las intervenciones en curso, identificar nivel de adherencia y confort con el plan.
3. Consultar acerca de las preferencias del paciente en relación a prioridades o resultados.
4. Evaluar si existe evidencia relevante en relación a resultados de importancia.
5. Evaluar pronóstico, considerar interacciones entre tratamientos y/o condiciones.
6. Sopesar riesgos y beneficios, comunicar la información y decidir acerca de ir a favor o no de una nueva medida o de la mantención de alguna.
7. Evaluar el plan de forma periódica para ver beneficios, factibilidad, adherencia y alineación con preferencias.

Como se ha enunciado en los párrafos precedentes y tal como señala Bunn F. (17), *“ la presencia de demencia magnifica las dificultades de navegación que existen en personas con multimorbilidad*

de patología crónica”, por tanto, el implementar buenas prácticas de atención y desarrollar modelos orientados a satisfacer las necesidades de personas con demencia, contribuye no sólo a mejorar las condiciones de atención de estas, sino también aporta innovación extrapolable al abordaje de personas con otras condiciones y necesidades complejas (17).

SÍNDROMES GERIÁTRICOS

Los síndromes geriátricos son entidades altamente prevalentes en las personas mayores cuya presencia se asocia a mayor riesgo de deterioro funcional, comorbilidad, mortalidad e ingreso a residencias. Pese a su gran relevancia, frecuentemente son subdiagnosticados e infratratados (22-24). A continuación se mencionan brevemente algunas generalidades de los síndromes geriátricos más frecuentes en personas con demencia.

CAÍDAS

La incidencia anual de caídas en personas con deterioro cognitivo es casi el doble en comparación a la de la población sin demencia. En el primer grupo las fracturas de cadera son 3 veces más frecuentes y la mortalidad a los 6 meses es tres veces mayor (23).

Dentro de los factores de riesgo de fracturas en las personas con demencia se encuentran la mayor presencia en algunos subtipos de demencia de trastornos de la marcha, ortostatismo e inestabilidad postural, así como también el uso de psicofármacos. Por otra parte, algunas manifestaciones de la demencia que se exponen en el cuadro 10, sumadas a una pobre evaluación e insuficiente abordaje de los riesgos de caídas, incrementan el riesgo de fracturas asociadas a una caída (24).

Cuadro 10. Manifestaciones de demencia que pueden predisponer a caídas (24).

- Deterioro de función ejecutiva y de habilidades de planificación motora.
- Percepción irreal de las verdaderas habilidades motoras.
- Disminución de la atención sostenida.
- Deterioro de habilidades visuoespaciales.
- Impulsividad.
- Tendencia a conductas de riesgo.

En cuanto al abordaje, no existe evidencia de estrategias preventivas específicas para personas con demencia, pero se sugiere intervenir en los riesgos que se encuentren presentes y seguir lineamientos para personas mayores en general (26,27). Dichos lineamientos deben adecuarse a las características clínicas y contexto de la persona (pronóstico, preferencias, movilidad, etc.).

Por otro lado se debe recordar que las sujeciones físicas no protegen de las caídas y pueden tener consecuencias letales.

Consideraciones para prevenir y abordar caídas (24,25,27)

- Revisar medicación, disminuir psicofármacos y antipsicóticos.
- Evaluar presencia de ortostatismo (ver capítulo 5).
- Tratar cataratas y otros déficit sensoriales.
- Prescribir ejercicios de fuerza y balance.
- Prescribir kinesiterapia para evaluación y tratamiento en casos de trastorno de la marcha, inestabilidad y/o necesidad de ayudas técnicas para la deambulación, transferencias y/o traslados.
- Realizar modificaciones ambientales.
- Implementar medidas como alarmas de caídas, barras de apoyo, etc.
- Chequear cuidado de los pies y evaluación por podología según necesidad. Poner atención a que la persona use zapatos firmes, cómodos y adecuadamente fijados al tobillo. Revisar las características de las uñas para descartar deformidades o infecciones que puedan generar dolor.
- Optimizar evaluación y tratamiento de patologías subyacentes que puedan condicionar la aparición de caídas (ejemplo, alteraciones hemodinámicas, motoras, ortostatismo, arritmias u otras).
- Suplementación de vitamina D en personas con déficit.
- Tamizaje y tratamiento de osteoporosis.
- Evaluación y manejo de incontinencia.
- Recomendaciones acerca de que hacer en caso de caídas, incluyendo el como levantarse y pedir ayuda.
- Considerar necesidad de supervisión y/o asistencia por parte del entorno.

BAJA DE PESO Y MALNUTRICIÓN

Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden perder más de 5 kilos de forma involuntaria durante el curso de esta, pudiendo observarse incluso una pérdida de hasta un 10% del peso corporal (22). Lo anterior eventualmente explicado en contexto de un potencial desbalance energético. Dicha baja de peso también puede ser observada en personas con otros tipos de demencia(23).

En las personas con demencia existen algunas situaciones que en caso de estar presentes podrían afectar la nutrición de forma negativa. Algunos ejemplos, de estas son: olvidar como usar cubiertos o dificultad que genera frustración, dificultad para comunicar que es lo que se desea comer, dificultades de percepción para reconocer vajilla y alimentos o para recordar las opciones de comida a elegir, ambiente ruidoso, no querer comer acompañado, dolor o miedo de comer, prótesis dentales mal ajustadas y dificultad de deglución, entre otras (23).

Consideraciones para prevenir y abordar la malnutrición (23, 24):

- Monitorear el peso.
- Identificar a las personas con riesgo de baja ponderal o malnutrición calórico protéica. Intervenir inmediatamente si pérdida de peso mayor a 5% en los 3 a 6 meses previos.
- Educar a la familia y cuidadores formales en aspectos nutricionales.
- Recordar que la nutrición enteral en personas con demencia severa no ha demostrado efectividad en sobrevida ni calidad de vida y que en etapas avanzadas se debe privilegiar la alimentación cuidadosa por boca.
- Implementar estrategias dietarias tales como: brindar suplementos orales o colaciones 2 horas antes de las comidas principales, asegurar hidratación, usar alimentos que se puedan comer con los dedos, brindar comidas favoritas y evitar aquellas que generan rechazo (obteniendo dicha información a través de la persona, su entorno o de su historia de vida). Utilizar manteles lisos y vajilla que contraste, hacer que el momento de comer sea agradable por ejemplo con música suave e incluso integrando a la persona a la preparación de la mesa y de los alimentos, si es de su preferencia.
- Asegurar que la persona pueda acceder a alimentos y líquidos durante el día y que estos estén a su alcance.
- Mostrar la comida que se está ofreciendo.

- Si existe sospecha de disfagia, solicitar evaluación por fonaudiólogo u otorrino.
- Solicitar evaluación por nutricionista si existe comorbilidad como diabetes, insuficiencia renal crónica, etc.
- Evaluar cavidad oral y derivar a odontólogo si amerita (piezas dentales sueltas o en mal estado, necesidad de prótesis o prótesis desajustada).
- Realizar actividad física.

En cuanto a la textura, la papilla, no debe ser planteada como la solución estándar para alguien con baja ingesta, ya que esta en ocasiones, puede dificultar más la alimentación si la persona no la reconoce como un plato de comida determinado, y la presentación puede afectar la motivación. En el caso de personas que por motivos de disfagia deban ingerir papilla por boca se recomienda considerar triturar los alimentos por separado. (Ejemplo, si el plato es pollo con puré y betarragas, en vez que triturar todo junto, hacerlo por grupo de alimentos y servir en el plato cada porción separada manteniendo los colores y sabores originales).

ALTERACIONES DE LA CAVIDAD ORAL

Las alteraciones en la cavidad oral son frecuentes en las personas con demencia, encontrándose en este grupo más placa bacteriana y caries, menos dentadura original, mayor prevalencia de sequedad bucal y menor uso de placas dentales. Estas alteraciones muchas veces están presentes antes del diagnóstico de demencia y existen teorías que vincularían un rol de la inflamación entre pobre cognición y pobre dentición (23).

En contexto de demencia existen algunas situaciones que pueden incidir en una pobre salud oral, entre las cuales cuentan: deterioro en la capacidad de autocuidado, dificultad para seguir instrucciones, desmotivación y alteraciones de función ejecutiva, presencia de dispraxia y agnosia, disminución de la capacidad para adaptarse a cambios (por ejemplo, a nuevas placas) y conductas combativas durante actividades de aseo personal. Por otra parte, en etapas avanzadas la presencia de reflejo de succión y movimientos involuntarios de la lengua pueden hacer más difícil la higiene y cuidado de la boca (24).

Consideraciones para un adecuado cuidado de la cavidad oral (23, 24):

- Integrar el cuidado de la boca al plan de salud durante toda la trayectoria de la demencia, prescribiendo aseo bucal al menos dos veces al día y uso de colutorio, así como también evaluación periódica por odontólogo independiente de la severidad de la demencia.
- Derivar a dental de forma oportuna tanto en presencia de alteraciones como para prevención o pesquisa precoz.
- Revisar medicación en uso, con intención de identificar fármacos que puedan causar xerostomía o tener un alto contenido de azúcar.

DÉFICIT VISUAL

Cambios en la agudeza, sensibilidad y campo visual pueden ser síntomas tempranos de Enfermedad de Alzheimer y de demencia vascular. Pudiendo existir además problemas en la visión de colores y ubicación espacial, visión borrosa, problemas para escribir, leer, percibir, conducir e identificar objetos familiares. El déficit visual puede además incidir en mayor incidencia de alucinaciones visuales (23).

Consideraciones para abordar el déficit visual (23):

- Estar atento a los problemas de visión, realizando evaluación temprana para vicios de refracción, presión intraocular y cataratas.
- Incentivar a las personas a utilizar sus anteojos.
- En el capítulo 15 referente a situaciones potencialmente desafiantes, se listan otras medidas de utilidad en contexto de personas con demencia y déficit visual.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Más de un 50% de las personas con demencia reportan alteraciones del sueño, aumentando la severidad a medida que avanza la demencia. En individuos con Enfermedad de Alzheimer se ha descrito alteración del ritmo circadiano y del ciclo sueño vigilia, los que podrían deberse a presencia de ovillos neurofibrilares y a pérdida de neuronas en el núcleo supraquiasmático (“reloj biológico” que controla el ritmo circadiano). Por otra parte se ha reportado una menor eficiencia del sueño, aumento del número de despertares y alteración de la estructura del sueño con menor proporción de sueño REM (24,25).

Así mismo el trastorno del sueño REM (“actuar los sueños”), más frecuente en demencia por cuerpos de Lewy o asociada a Parkinson, podría estar explicado en contexto de pérdida de neuronas colinérgicas. En el caso de la demencia por cuerpos de Lewy las alteraciones del sueño pueden preceder por años la aparición de demencia (24).

Consideraciones para una adecuada higiene del sueño:

- Mantener un horario para acostarse y levantarse.
- Salir al exterior durante las horas de luz.
- Realizar actividad física durante el día, de preferencia en la mañana o primera mitad de la tarde.
- Asegurar actividades estimulantes durante el día, ya que es más fácil dormir siesta o dormitar durante el día si la rutina es pobre o poco estimulante.
- Restringir la ingesta de líquidos al atardecer y en la noche, evitar la ingesta de bebidas estimulantes como el té y el café.
- Realizar actividades calmadas o más tranquilas al atardecer y a la hora de acostarse.

En relación al abordaje farmacológico del insomnio en personas con demencia, no está recomendado el uso de melatonina en personas con Enfermedad de Alzheimer (28) y existen indicios para respaldar el uso de Trazodona en dosis de 50mg, siendo necesarios aún ensayos de mayor tamaño (29).

INCONTINENCIA URINARIA

La continencia es un aspecto muy relevante de cuidar, ya que son múltiples los aspectos que pueden incidir sobre esta y verse afectados en contexto de demencia, por ejemplo: capacidad de identificar donde está el baño o para reconocer deseos de orinar, motivación para inhibir la micción, tener la capacidad de seguir la secuencia apropiada dentro del baño (sacarse la ropa, sentarse, asearse, vestirse, lavarse las manos, etc), entre otros (23).

Por otra parte, pueden coexistir limitaciones secundarias a otros factores, tales como disminución de agudeza visual que dificulte el reconocimiento de lugares y/o objetos, deformidad o dolor articular que entorpezca la manipulación de la ropa o trastorno de la marcha que limite el acceso al baño. Así como también otras condiciones que predispongan

a incontinencia como son: fármacos, hipertrofia prostática, prolapso, infección de tracto urinario y/o constipación (23).

La aparición de incontinencia puede ocurrir más tempranamente en demencia por cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal que en Alzheimer (23).

Al igual que en personas sin demencia ante la presencia de incontinencia, se deben considerar al menos las causas o precipitantes presentes en el acrónimo DRIP (goteo en inglés):

D - Delirium, drogas

R - Retención, reducción de la movilidad

I - Infección, impactación fecal

P - Polifarmacia, poliuria o fármacos (del inglés “*pharmaceuticals*”)

Consideraciones para prevenir y abordar la incontinencia urinaria:

- Evaluar y tratar las potenciales causas reversibles.
- Ir al baño por horario (cada 2 o 3 horas) y cada vez que la persona lo requiera.
- Considerar ejercicios de piso pélvico y/o uso de apósitos absorbentes dependiendo de la etiología.
- Evitar medicación anticolinérgica.
- Recordar que el catéter urinario no es una medida para la incontinencia de orina y debe ser evitado (31).

FRAGILIDAD

La fragilidad hace referencia a un síndrome multidimensional de pérdida de reserva (energía, capacidad física, cognición y/o salud) el cual conlleva un aumento de la vulnerabilidad (30) y que puede ser entendida como la presencia de 3 o más de los siguientes factores: baja de peso, disminución de fuerza de prehensión, baja energía, baja actividad física, disminución de la velocidad de la marcha (32). A dichos factores, en contexto de demencia, se suma el deterioro cognitivo que también contribuye a la presencia de fragilidad. Por otra parte, situaciones como la baja de peso, la menor actividad física y las alteraciones de la marcha pueden ser signos de un incremento en el riesgo de demencia (23).

La fragilidad y la demencia tienen factores de riesgo comunes tales como los cardio y cerebro vasculares. Por otra parte, ambas condiciones comparten niveles elevados de citoquinas proinflamatorias,

(ejemplo, interleuquinas, PCR, interferón alfa), malfunción mitocondrial y estrés oxidativo (23).

Consideraciones para la prevención y abordaje de fragilidad (23):

- Actividad física.
- Asegurar un buen estado nutricional.
- Manejar comorbilidad.
- Revisión de medicación.

DOLOR

Las personas mayores tienen mayor riesgo de cursar con situaciones que conlleven dolor y las personas con demencia y dificultad de la comunicación pueden no expresar su disconfort de manera verbal y evidenciarlo a través de otros signos como cambios en la actitud, inquietud, quejido, dolor (33).

Consideraciones para la identificación y abordaje del dolor (26):

- Conocer bien antecedentes y comorbilidad de modo de identificar potenciales causas de disconfort.
- Involucrar a la familia en la identificación de síntomas.
- Conocer que existen múltiples escalas específicas para identificar dolor en personas con demencia y/o trastornos de la comunicación.
- Considerar prueba terapéutica con analgesia en caso de duda.

PRESCRIPCIÓN SEGURA DE FÁRMACOS

Como se mencionó anteriormente, las personas con demencia tienen mayor prevalencia de polifarmacia, de infraprescripción y de duplicación de prescripciones (9,34,35). Dado los riesgos que esto implica, a continuación, se hace mención a algunas medidas de utilidad para cautelar por una prescripción más segura, así como también se hace referencia a fármacos cuya utilización se considera potencialmente inapropiada en personas mayores y a aquellas terapias cuyo inicio y suspensión es importante tener presente en personas mayores vulnerables.

CONSIDERACIONES GENERALES PARA UNA PRESCRIPCIÓN SEGURA

El cuadro 11 expone recomendaciones generales para una prescripción segura en personas mayores las cuales también son aplicables a personas mayores con demencia:

Cuadro 11. Recomendaciones generales para una prescripción segura (23,33).

1. Incluir en la anamnesis la historia fármaco terapéutica y realizar revisión de medicamentos como parte de la VGI. Utilizar estrategia de “la bolsa de medicamentos”. (Ver capítulo 5 “Valoración geriátrica integral”).
2. Realizar conciliación de medicamentos. Implica la revisión de todos los medicamentos de uso habitual u ocasional y el ajuste de estos (reinicio, suspensión de principios duplicados, ajuste de dosis, etc.). Como resultado se genera un nuevo y único listado actualizado de prescripciones. Toma especial relevancia cuando exista navegación del paciente entre diferentes tratantes o distintos niveles asistenciales (por ejemplo, ante un paciente post alta).
3. Prescribir el menor número de fármacos posibles y siempre con un claro objetivo terapéutico. No prescribir sin tener un diagnóstico.
4. Considerar expectativa de vida, tiempo necesario para alcanzar el efecto deseado, objetivos y metas del tratamiento.
5. Establecer siempre el abordaje no farmacológico como primera medida.
6. Organizar horario de administración de modo que los momentos de ingesta de fármacos sean la menor cantidad posible de veces al día.
7. Considerar siempre que el síntoma evaluado pudiese ser consecuencia de una reacción adversa a medicamentos (RAM). Así como también que los fármacos en uso pueden estar tratando la RAM de otro.
8. No utilizar medicamentos sin un beneficio claro. Tener presente que ante alternativas terapéuticas inseguras o riesgosas, no prescribir puede ser una buena o la mejor opción.
9. Comenzar con dosis inferiores a las habituales para adultos e incrementar de forma progresiva y lenta.
10. No temer discontinuar fármacos que sean inapropiados o ya no estén indicados en el paciente. Considerar la suspensión de un fármaco cuando no hay indicación clara, existe duplicidad de principios, no tienen efecto claramente descrito o simplemente no es necesario.
11. Evitar uso simultáneo de fármacos de efecto y/o toxicidad similar.
12. Evaluar si existe un fármaco que pueda servir para dos condiciones.
13. Confirmar el buen cumplimiento terapéutico (adherencia) y valorar posibles dificultades en la administración de los fármacos.
14. Estimar función renal y hacer ajuste de dosis en fármacos que lo requieren.

15. Precisar para que sirve cada fármaco, cómo se utiliza y por cuánto tiempo, así como también potenciales efectos adversos a los cuáles estar atentos.
16. Entregar indicaciones por escrito con letra clara y grande. Evitar abreviaciones e indicaciones ambiguas como “ SOS”, “ PRN” (por real necesidad) o similares.
17. Al discontinuar, tener presente la relevancia de la alianza terapéutica, hacerlo lento, (no necesariamente en la primera visita) e idealmente con alguna vía de contacto por si existiesen dudas o algún inconveniente.
18. Tener presente potenciales interacciones fármaco-fármaco y/o fármaco-enfermedad.
19. Evitar la prescripción de fármacos potencialmente inapropiados y aquellos con potencial anticolinérgico.

FÁRMACOS POTENCIALMENTE INAPROPIADOS

Los Criterios de Beers de la Asociación Americana de Geriátría ® (36), dan cuenta de aquellos fármacos que se consideran potencialmente inapropiados para personas mayores, ya sea porque sus riesgos superan los potenciales beneficios o porque existen alternativas más seguras (36).

La tabla 14, muestra algunos fármacos de uso frecuente en nuestro medio y que corresponden a la categoría de potencialmente inapropiados (36). En relación a estos fármacos la recomendación es evitar su prescripción y en caso de que fuese perentoria su utilización será importante tener presente su perfil de riesgo y seguridad, precisándolos a la persona y/o a su entorno, según corresponda, así como también establecer como se monitoreará su efecto y seguridad.

Tabla 14. Ejemplos de fármacos potencialmente inapropiados (36).

	Motivo	Recomendación	Nivel de evidencia	Grado de recomendación
Antihistamínicos de primera generación. Ejemplo, clorfenamina, ciproheptadina, hidroxicina.	Alto potencial anticolinérgico (riesgo de confusión, boca seca, constipación), clearance disminuido.	Evitar	Moderada para clorfenamina y alta para hidroxicina.	Fuerte

Nitrofurantoina	Potencial toxicidad pulmonar, hepática y de neuropatía periférica. Existen alternativas más seguras. Falta de efectividad en pacientes con clearance menor a 60mL/min por alcanzar baja concentración en la orina.	Evitar en pacientes con clearance bajo 30mL/min o por tiempo prolongado.	Moderada	Fuerte
Doxazocina, Prazocina	Alto riesgo de ortostatismo, existen alternativas con mejor perfil riesgo/beneficio.	Evitar su uso como antihipertensivo.	Moderada	Fuerte
Amiodarona	Toxicidad tiroidea, pulmonar y alteración intervalo QT.	No utilizar como primera línea de tratamiento en fibrilación auricular, salvo presencia de falla cardíaca o hipertrofia ventricular izquierda significativa.	Alta	Fuerte
Digoxina en dosis mayor a 0,125 mg/día	Dosis mayores no involucran beneficio en falla cardíaca en personas mayores y aumenta el nivel de toxicidad. En presencia de deterioro de función renal aumenta riesgo de toxicidad. Nota: al medir niveles plasmáticos considerar meta de 0,8 ng/dl.	Evitar	Moderada	Fuerte
Espironolactona en dosis mayor a 25 mg/día	En personas mayores con falla cardíaca el riesgo de hiperkalemia es alto. También en aquellas que utilizan AINES, IECA, ARA II o suplementos de potasio.	Evitar en pacientes con falla cardíaca o clearance renal menor a 30 mL/min.	Moderada	Fuerte

Antidepresivos tricíclicos (amitriptilina, clordiazepóxido, clorimipramina, doxepina, imipramina) y paroxetina	Alto efecto anticolinérgico, sedante y ortostatismo.	Evitar	Alta	Fuerte
Antipsicóticos típicos y atípicos	Aumento del riesgo de accidente cerebrovascular y muerte en personas con demencia. Así como también mayor tasa de declinación cognitiva en dicho grupo.	Evitar su uso en síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia*, a menos que las estrategias no farmacológicas o psicosociales hayan fracasado y exista riesgo para la persona o terceros. Nota*: recordar que sólo tienen rol en ideas delirantes, psicosis, agitación y agresividad que son altamente disruptivas para la persona y/o el entorno. Podrían estar indicados en esquizofrenia o trastorno bipolar o para uso puntual como antieméticos durante quimioterapia.	Moderada	Fuerte
Tioridazina	Alto efecto anticolinérgico. Riesgo de hipotensión ortostática y bradicardia.	Evitar	Moderada	Fuerte

Benzodiacepinas (vida media larga, intermedia y corta)	En general todas las benzodiacepinas aumentan el riesgo de deterioro cognitivo, delirium, caídas, fracturas y accidentes asociados a la conducción de vehículos en personas mayores. Pueden ser apropiadas para síndrome convulsivo, trastornos del sueño REM, privación de benzodiacepinas y de alcohol, ansiedad generalizada severa y perianestesia.	Evitar	Alta	Fuerte
Hipnóticos no benzodiacepínicos	Los agonistas de los receptores benzodiacepínicos tienen un perfil de eventos adversos similar a las benzodiacepinas (delirium, caídas, fracturas) con mínima mejoría de la latencia y duración del sueño.	Evitar	Moderada	Fuerte
Esquema ascendente de insulina de acción corta o rápida sin uso concomitante de insulina de larga duración.	Alto riesgo de hipoglicemia sin una mejoría del manejo de la hiperglicemia independiente del nivel asistencial.	Evitar	Moderada	Fuerte

Sulfonilureas de duración prolongada (clorpropamida, glibenclamida)	Clorpropamida: vida media larga en personas mayores que puede causar hipoglicemia prolongada. También puede causar síndrome de secreción inapropiada de hormona antidiurética. Glibenclamida: alto riesgo de hipoglicemia severa y prolongada en personas mayores.	Evitar	Alta	Fuerte
Metoclopramida	Puede causar efectos extrapiramidales, incluyendo diskinesia tardía. Riesgo puede ser mayor en personas mayores frágiles con exposición prolongada.	Evitar, salvo gastroparesia.	Moderada	Fuerte

Fuente: Reproducido de 2019 American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel. American Geriatrics Society 2019 Updated AGS Beers Criteria® for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2019;67: 674-694. doi:10.1111/jgs.15767 (36). Modificado con autorización de John Wiley and Sons.

CRITERIOS STOPP/START

Otros criterios de utilidad para los profesionales que trabajan con personas con demencia son los criterios Stopp/Start (37). Dichos criterios hacen referencia a fármacos que deben ser iniciados o suspendidos en ciertas condiciones en personas mayores. Algunos ejemplos son:

Stopp

- Detenga diuréticos de asa en casos de edema de tobillo sin signos clínicos de falla cardíaca o como primera línea de hipertensión.
- Detenga tiazidas en contexto de historia de gota.
- Detenga tricíclicos en contexto de demencia, glaucoma, trastornos de la conducción cardíaca, constipación y prostatismo.
- Detenga benzodiazepinas de vida media larga si están siendo utilizadas hace más de un mes o si el paciente se ha caído en los últimos tres meses.
- Detenga glibenclamida o clorpropamida en pacientes con diabetes mellitus 2.

Start

- Inicie antihipertensivos si presión arterial sistólica es consistentemente mayor a 160 mmHg.
- Inicie estatinas si existe historia de enfermedad cerebrovascular, coronaria o periférica documentada, el estado funcional del paciente está conservado y su expectativa de vida es mayor a cinco años.

ANTICOLINÉRGICOS

Un grupo específico de fármacos que también deben ser evitados son aquellos con alto potencial anticolinérgico (estando algunos de ellos también presentes en las categorías previamente mencionadas). Dichos fármacos pueden empeorar el rendimiento cognitivo (28) además de presentar efectos indeseados a nivel de conducción cardíaca, continencia y sequedad de mucosas (ocular, bucal). Para identificarlos existen herramientas como la Anticholinergic Cognitive Burden Scale (38), que clasifica el potencial anticolinérgico, asignando puntaje según este es incierto, posible o definitivo, e invita a modificar la terapia de acuerdo al puntaje total obtenido privilegiando el uso de aquellos con menor potencial.

ROL DEL EQUIPO PROFESIONAL EN EL USO SEGURO DE FÁRMACOS

Cabe destacar que aunque la prescripción de fármacos es considerada una actividad de responsabilidad médica, la intervención de profesionales como los farmacéuticos clínicos, quienes están especialmente capacitados para proporcionar cuidado directo a los pacientes y optimizar el abordaje farmacológico, constituye una valiosa herramienta al momento de prescribir, contando entre algunas de las funciones de estos: la evaluación clínica de los pacientes, el análisis de fármacos en uso, la identificación de interacciones y efectos adversos, el ajuste y suspensión de dosis, así como también la capacitación a los usuarios, sus entornos y a todo el equipo profesional (39).

Por otra parte y sin desmedro de lo anterior, se debe tener presente que todos los profesionales de la salud involucrados en la atención de personas mayores y personas con demencia, pueden colaborar en la promoción de un uso seguro de fármacos mediante la educación y refuerzo de buenas prácticas anteriormente enunciadas, así como también mediante la identificación de efectos adversos y derivación oportuna.

Referencias

1. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs in the future. London; 2016.
2. Dyer SM, Laver K, Pond CD, Cumming RG, Whitehead C, Crotty M. Clinical practice guidelines and principles of care for people with dementia in Australia. *Aust Fam Physician*. 2016 ;45(12):884-889.
3. Whelton PK, Carey RM, Aronow WS, Casey DE Jr, Collins KJ, Dennison Himmelfarb C, et al. 2017 ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NMA/PCNA Guideline for the Prevention, Detection, Evaluation, and Management of High Blood Pressure in Adults: Executive Summary: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Hypertension*. 2018 Jun;71(6):1269-1324. doi: 10.1161/HYP.0000000000000066.
4. American Geriatrics Society. AGS 4. Choosing Wisely List. 2015. Disponible en: <http://www.choosingwisely.org/wp-content/uploads/2015/02/AGS-Choosing-Wisely-List.pdf>.
5. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Annals of Family Medicine*. 2009;7(4):357-363. doi:10.1370/afm.983.
6. Callahan C, The complexities of comorbidity in dementia, *Nat. Rev. Neurol*. 10,184-186 (2014).
7. Bunn F, Goodman C, Burn AM. Multimorbidity and frailty in people with dementia. *Nurs Stand*. 2015 Sep 2;30(1):45-50. doi: 10.7748/ns.30.1.45.e9816.
8. Willadsen TG, Bebe A, Køster-Rasmussen R, Jarbøl DE, Guassora AD, Waldorff FB, et al. The role of diseases, risk factors and symptoms in the definition of multimorbidity – a systematic review. *Scand J Prim Health Care*. 2016;34(2):112-21. doi: 10.3109/02813432.2016.1153242
9. Scraton J, Brancati C. Dementia and comorbidities Ensuring parity of care.[Internet]. The International Longevity Centre. April 2016. London. England. [citado el 8 de Agosto 2018]. Disponible en <https://ilcuk.org.uk/wp-content/uploads/2018/10/Dementia-and-Comorbidities-Ensuring-Parity-of-Care.pdf>
10. Browne J, Edwards DA, Rhodes KM, Brimicombe DJ, Payne RA. Association of comorbidity and health service usage among patients with dementia in the UK: a population-based study. *BMJ Open*. 2017 9;7(3):e012546. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012546
11. Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Marta-Moreno J, Hancoco-Saavedra J, Sicras-Mainar A, Soljak M, et al. Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*. 2014. 20;14:84. doi: 10.1186/1471-244X-14-8411
12. Bauer K, Schwarzkopf L, Graessel E, Holle R. A claims data-based comparison of comorbidity in individuals with and without dementia. *BMC Geriatrics*. 2014. 14:10. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-10>
13. Clague F, Mercer SW, McLean G, Reynish E, Guthrie B. Comorbidity and polypharmacy in people with dementia: insights from a large, population-based cross-sectional analysis of primary care data. *Age and Ageing*. 2017; 46(1):33–39. <https://>

doi. org/10.1093/ageing/afw176

14. Fox C, Smith T, Maidment I, Hebding J, Madzima T, Cheater F, et al. The importance of detecting and managing comorbidities in people with dementia?. *Age and Ageing*. 2014;43 (6): 741–743. <https://doi. org/10.1093/ageing/afu101>.
15. Haaksma ML, Vilela LR, Marengoni A, Calderon-Larrañaga A, Leoutsakos JM, et al. Comorbidity and progression of late onset Alzheimer's disease: A systematic review. *PLoS ONE*. 2017;12(5):e0177044. doi:10.1371/journal.pone.0177044.
16. Knapp M, Lemmi V, Romeo R. Dementia care costs and outcomes: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(6):551–61. doi: 10.1002/gps.3864.
17. Bunn F, Burn A-M, Goodman C, Robinson L, Rait G, Norton S, et al. Comorbidity and dementia: a mixed-method study on improving health care for people with dementia (CoDem). *Health Serv Deliv Res* 2016;4(8).
18. National Institute for Health and Care Excellence. NICE Pathways. Delivering an approach to care that takes account of multimorbidity. 2017. London. England. Disponible en: <https://pathways.nice.org.uk/pathways/multimorbidity/delivering-an-approach-to-care-that-takes-account-of-multimorbidity>
19. Tinetti ME, Naik AD, Dodson JA. Moving From Disease-Centered to Patient Goals-Directed Care for Patients With Multiple Chronic Conditions Patient Value-Based Care. *JAMA Cardiol*. 2016;1(1):9–10. doi:10.1001/jamacardio.2015.0248
20. Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith S et al. Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ*. 2015;350:h176. doi: 10.1136/bmj.h176.
21. American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. Guiding Principles for the Care of Older Adults with Multimorbidity: An Approach for Clinicians. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(10):E1-E25. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.04188.x.
22. Bunn F, Burn AM, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L. Comorbidity and dementia: a scoping review of the literature. *BMC Medicine* 2014, 12:192. <https://doi. org/10.1186/s12916-014-0192-4>
23. Kurrle S, Brodaty H, Hogarth R. *Physical Comorbidities of Dementia*. Cambridge University Press, Cambridge, UK, 2012.
24. Kurrle S, Hogarth R, Hill J. *Physical Comorbidities of Dementia Executive Summary Report And Recommendations*. 2010. Dementia Collaborative Research. UK. Disponible en: <http://www.dementiaresearch.org.au/images/dcrc/output-files/244-comorbidities+summary.pdf>
25. American Geriatrics Society. *Geriatrics Evaluation & Management tools*. American Geriatrics Society. 2013. New York.
26. National Institute for Health and Care Excellence. *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*. [NICE guideline 97] 2018. London. UK. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
27. National Institute for Health and Care Excellence. *Falls in older people: assessing risk and prevention*. Clinical guideline [CG161]. 2013. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG161>
28. Pink J, O'Brien J, Robinson L, Longson D. *Dementia: assessment, management and support: summary of updated NICE guidance*. *BMJ*. 2018; 361 :k2438.
29. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *Lancet*. 2017. Disponible en:

<http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>

30. Rockwood K, Song X, MacKnight C, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ. Canadian Medical Association Journal.* 2005;173(5):489-495. doi:10.1503/cmaj.050051.
31. Achterberg W, Pieper M, van Dalen-Kok A, de Waal M, Husebo B, Lautenbacher S, et al. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging.* 2013; 8: 1471–1482
32. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al.; Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56: M146-56. [PubMed]
33. Bauer, K et al (2013). A claims data-based comparison of comorbidity in individuals with and without dementia. *BMC Geriatrics.* 14:10. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/14/10>
34. Banta J. Dementia: morbidity and medications. *Age and Ageing.* 2017; 46: 4–5.
35. Medina-Walpole A, Pacala JT, Potter JF, eds. *Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine.* 9th ed. New York: American Geriatrics Society; 2016.
36. 2019 American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel. American Geriatrics Society 2019 Updated AGS Beers Criteria® for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67(4):674-694.
37. O'Mahony D, O'Sullivan D, Byrne S, O'Connor MN, Ryan C, Gallagher P. STOPP/START criteria for potentially inappropriate prescribing in older people: version 2. *Age Ageing.* 2015; 44(2): 213–218. doi: 10.1093/ageing/afu145.
38. Hilmer SN, Mager DE, Simonsick EM, Cao Y, Ling SM, Windham BG, et al. A drug burden index to define the functional burden of medications in older people. *Arch Intern Med.* 2007;167(8):781–7.
39. Jacobi J. Farmacéuticos clínicos: profesionales esenciales del equipo de atención clínica. *Rev. Med. Clin. Condes -* 2016; 27(5) 578-584

CAPÍTULO 12. PROMOCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD EN LA PERSONA CON DEMENCIA

*Diana Tello, Marilú Budinich,
Trinidad Callejas, José M. Aravena*

INTRODUCCIÓN

La funcionalidad en las personas puede ser comprendida como:

- “La capacidad personal de adaptarse a los problemas y desafíos que plantea la vida diaria” (1).
- “La habilidad de las personas para ser responsables de sí mismas y desempeñar ciertos roles y tareas” (2).
- “La capacidad para cumplir o realizar determinadas acciones, tareas o actividades de diversa complejidad en la vida cotidiana” (3).

De esta manera, podemos comprender que la funcionalidad alude a una habilidad o capacidad de la persona para poder desempeñarse en su vida cotidiana y en su entorno, a través de interacciones, actividades, tareas y roles. En el caso de las personas mayores, la funcionalidad es un importante determinante de salud y predictor de eventos adversos en esta población (4–6), por lo que debe ser siempre evaluada y abordada.

De acuerdo al Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud (OMS, 2015), la capacidad funcional se compone de la capacidad intrínseca de la persona (herencia, situaciones de salud), las características del entorno que afectan esa capacidad y las interacciones entre las personas y esas características (7). Por lo tanto, la mantención de la capacidad funcional se dará mejorando o manteniendo las capacidades intrínsecas de la persona y/o las características del entorno.

En la medida que progresa la demencia, la vida cotidiana de la persona se vuelve cada vez más desafiante, pues sus capacidades intrínsecas van disminuyendo, por tanto, para que pueda ser y hacer lo que es importante para ella, el entorno jugará un rol fundamental.

PROMOCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN LA VIDA COTIDIANA

El desempeño funcional de una persona con demencia es afectado por diferentes factores. Uno de ellos son los síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, los que en interacción con el ambiente físico y social, pueden provocar fallas en el desempeño. Otros factores relevantes serán el tipo de demencia, las funciones físicas y cognitivas remanentes, y nivel de dificultad de la actividad a realizar.

Puede existir personas que no presenten alteraciones importantes a nivel cognitivo, pero sí síntomas psicológicos y conductuales que dificulten la ejecución de actividades.

En el caso de personas con demencia que presentan un buen estado de salud o baja comorbilidad asociada, la capacidad de ejecutar satisfactoriamente una actividad estará condicionada principalmente por las funciones cognitivas necesarias. Por ejemplo, una persona con demencia en etapa moderada puede ser dependiente para salir a la calle, pero no debido a problemas para caminar o inestabilidad, sino debido a que no reconoce las calles, ni logra generar estrategias para volver a ubicarse.

Por otra parte, es importante tener en consideración que las personas también pueden presentar otras condiciones de salud que pueden afectar la participación, tales como como déficits sensoriales (visual, auditivo), inestabilidad de la marcha, dolor, consumo de fármacos inapropiados, o un ambiente muy o poco estimulante. Todas estas variables actúan de forma conjunta en la capacidad de desempeño. Por ejemplo, una persona con demencia y déficit visual tendrá más dificultad para leer o distinguir billetes. Una persona con déficit auditivo y demencia tendrá mayor dificultad para comprender una indicación y seguirla o para entender una conversación en grupo. Además de los factores del individuo ya mencionados, se debe identificar también determinantes de ambiente social o físico que puedan estar influyendo en el desempeño.

CAMBIOS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES ASOCIADOS A LA DEMENCIA

Una persona con demencia experimenta diferentes pérdidas durante el progreso de la condición, las que dificultan el desempeño normal en la ejecución de actividades cotidianas y rutinarias desde ir a trabajar, conducir, preparar una comida, cuidar de otros, hasta cuidarse a sí mismo.

Las primeras actividades que se ven afectadas son aquellas actividades avanzadas o instrumentales que consideran un componente cognitivo complejo o requieren de una interacción social importante. Entre estas el manejo de dinero es una de las actividades que vislumbra los primeros atisbos de un deterioro cognitivo asociado a demencia. De forma siguiente y/o concurrente, actividades como el manejo de medicamentos, compras y la conducción de automóviles pueden verse afectadas ya en estadios de demencia inicial o leve (8).

A medida que el deterioro global avanza, será más difícil para la persona con demencia poder pensar y planificar actividades en las que se pueda involucrar correctamente y de manera segura. Por ejemplo, una persona con demencia que acostumbraba cocinar como actividad de tiempo libre, puede tener la motivación de volver a hacerlo, pero tener dificultad para encontrar los materiales, identificar cuándo o dónde comenzar, olvidar la secuencia de pasos o tener dificultades para organizarse. Esta situación puede generar frustración, irritabilidad o depresión, en la medida que la persona se da cuenta que no puede involucrarse como le gustaría en actividades de su interés y que le generaban placer. La necesidad de la persona con demencia de mantenerse involucrada en actividades de su interés es sumamente importante, puesto que es a través de ellas, que puede cumplir roles, se reconoce a sí misma, se siente valorada por otros y se siente parte de su entorno.

BENEFICIOS DE LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES Y DE LA MANTENCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON DEMENCIA

Por el carácter usualmente progresivo que tiene esta condición, la funcionalidad es uno de los principales indicadores de su evolución. Al mismo tiempo, este parámetro es uno de los más relevantes para las familias y las personas con demencia, dado que se relaciona con calidad de vida del cuidador y de la persona al cuidado, síntomas psicológicos

como depresión y sensación de carga, hospitalizaciones prolongadas, mayor uso de sistemas de salud, y a un mayor riesgo de institucionalización y mortalidad en esta población (9).

Las actividades y la promoción de la funcionalidad han mostrado diversos beneficios en las personas con demencia y sus cuidadores. La realización de actividades con base en ejercicio físico y mejora de parámetros vinculados a la psicomotricidad de la persona con demencia, se ha asociado a una reducción del riesgo de caídas e incremento de la velocidad de marcha en personas con demencia y a un incremento o mantención a corto plazo de la funcionalidad general (10). La ejecución de actividades personalizadas a través del entrenamiento de cuidadores se ha vinculado a reducción de síntomas neuropsiquiátricos, mejor calidad de vida de la persona y su cuidador, reducción de síntomas psicológicos del cuidador y a una mejoría a corto plazo de la funcionalidad general. Adicionalmente, el uso de actividades personalizadas por parte del cuidador ha demostrado una reducción en el tiempo que el cuidador destina en tareas de cuidado (11–13). A la fecha, no existe evidencia científica que relacione la ejecución de actividades y la promoción de la funcionalidad en el incremento o enlentecimiento del deterioro cognitivo.

A continuación, se sugieren algunos pasos a considerar para favorecer la promoción de la funcionalidad (14).

ESTRATEGIAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y LA PARTICIPACIÓN

Las personas con demencia pueden presentar dificultad para identificar una actividad, planificarla o para saber como seguir una secuencia. Tener presente estos aspectos favorecerá la determinación de los tipos de ayuda necesarias, así como también reconocer el momento apropiado para ofrecerla, de modo que la actividad se pueda llevar a cabo en el contexto adecuado y de manera satisfactoria y segura.

Paso 1: Escoger la actividad

Para escoger adecuadamente una actividad, es necesario considerar las actividades que la persona con demencia realizaba y disfrutaba previamente, preguntando directamente a la persona o al cuidador. Por ejemplo, “¿*Qué es lo que le gusta hacer hoy y qué le gustaba hacer en el pasado?*”. En el caso que se desconozcan esos antecedentes, se puede focalizar en los intereses actuales o en su biografía. Por ejemplo:

si la persona fue costurera, se podría inferir que le gustaba coser, la confección de vestuario, las telas o ver revistas de moda. Si la persona en cambio fue chofer toda su vida y no se identifican otros intereses, se puede probar estableciendo un tema de conversación acerca de la ruta que llevaba o hablar de mecánica.

Otros aspectos a tomar en cuenta al escoger una actividad:

1. Las actividades pueden ser simplificadas para que la persona pueda motivarse a realizarlas. Lo más importante es que la persona disfrute participando y ejecutándolas.

2. En personas en etapas iniciales de la demencia, realizar un listado con los intereses y actividades que actualmente realiza y/o que le gustaría realizar puede ser de utilidad.

3. En personas en fase moderada y moderada - severa se deben considerar actividades que sean:

- a. Cortas (15 minutos), pues los períodos de atención son más breves.
- b. Conocidas, realizando en lo posible actividades que la persona haya realizado durante su vida.
- c. Involucrar motricidad gruesa (barrer, limpiar una ventana, doblar toallas, jardinear, etc.).
- d. Utilizar objetos conocidos y mostrar dónde están. Ejemplo, si a la persona le gusta dibujar, sus lápices deben estar en el mismo estuche y lugar siempre.
- e. Repetitivas, tales como limpiar, doblar calcetines, recoger las hojas del patio, desgranar porotos, hacer ovillos de lana.
- f. En caso de una actividad lúdica competitiva, flexibilizar las reglas, es una forma de adaptar la actividad para que la persona pueda disfrutar. Por ejemplo, si está jugando dominó y no sabe qué piezas escoger, se le pueden señalar 3 opciones para que escoja la que necesita.

Paso 2: Preparar el ambiente para la actividad

Al momento de elegir el lugar, es útil tener en consideración aspectos como :

1. Luz: privilegiar iluminación natural por sobre la artificial (ejemplo, abrir cortinas).

2. Orden: preferir un espacio silencioso y ordenado. Se pueden utilizar cortinas o biombos para evitar distractores.

3. Comodidad: escoger un lugar donde la persona se sienta cómoda y tranquila.

4. Temperatura: cuidar que el ambiente esté ventilado y temperado. Evitar lugares muy fríos o calurosos que puedan generar discomfort.

5. Salud: considerar las condiciones de salud de la persona. Por ejemplo, si tiene dolor en las rodillas, necesitará una silla para descansar. Si tiene déficits sensoriales, requerirá de sus lentes y mejor iluminación.

6. Visión: recordar que personas mayores pueden presentar con mayor frecuencia alteraciones de agudeza visual, por lo que es aconsejable utilizar letras grandes y de color negro, imágenes claras y con contraste.

7. Intereses: actividades acordes a intereses presentes o pasados de la persona incrementan el tiempo de involucramiento y el nivel de participación. Por ejemplo, si la persona gustaba de lecturas, se puede modificar el ambiente para que tenga material de lectura disponible en los lugares que más frecuenta dentro del hogar. Si la persona disfruta de la limpieza, pueden ser dejados algunos implementos a la vista para que los pueda coger por sí misma.

Paso 3: Comenzar la actividad

Tomar en cuenta algunos factores como:

1. Sentido de la actividad: para motivar a la persona a comenzar una actividad es clave que esta tenga sentido. Para ello es necesario anticipar y explicar lo que se realizará. Probablemente, si se le menciona a una persona: *“quiero que mueva estos cubos de un lado a otro”*, no se involucrará o se aburrirá pronto. En cambio, si se dispone una cesta con diferentes frutas y se le solicita: *“por favor ayúdeme a sacar las manzanas para preparar el postre”*, la persona se sentirá parte de una actividad con sentido y se motivará.

En el caso de los hombres mayores, es importante considerar que muchos de ellos no participaban previamente de actividades de cui-

dado del hogar. En tales casos puede ser de utilidad solicitarles colaboración o ayuda para las tareas, de modo que sientan que están cumpliendo un rol de utilidad para los demás.

Por ejemplo: *“Don Luis, usted, ¿me podría ayudar por favor a ordenar las sillas?”*, invitaciones como esta pueden favorecer que la persona se involucre en actividades que antes no eran de su interés pero que ahora le gustan, como pelar una fruta, ayudar en la limpieza o doblar la ropa. El encontrar sentido a la actividad favorecerá su ejecución y satisfacción.

Ejemplo:

Carlos tiene 95 años y presenta demencia vascular en etapa moderada. Todas las tardes se sienta en su escritorio a corregir cuentos que solía escribir en el pasado. Cuando las hojas ya están corregidas las junta para luego regalárselas a su nieta. Su cuidadora tiene varias fotocopias del mismo libro para que Carlos pueda realizar sus tareas de “corrección” de forma diaria. Ella sabe que las correcciones no siempre tienen una coherencia, pero para él es muy importante, pues cuando era joven, lo hacía siempre antes de publicar sus cuentos.

2. Momento del día: hay momentos del día en que será más fácil motivar a la persona con ciertas actividades, dependiendo de sus hábitos. Por ejemplo, si la persona tiene más energía durante las mañanas, entonces será un buen momento para invitarlo a dar un paseo o realizar una actividad de mayor dificultad, para luego por las tardes realizar actividades más simples.

Es importante también considerar factores como el clima, ya que hay personas que en días nublados pueden sentirse más desorientadas, con menos energía y/o pueden requerir mayor apoyo para comprender una indicación e iniciar una actividad. En esos momentos es importante ser flexible y simplificar la actividad si es necesario.

Ejemplo:

Alina tiene 80 años y presenta demencia tipo Alzheimer en etapa moderada. Todos los días en la mañana su hija la acompaña a pintar mandalas y escuchan música, pues es una actividad que ambas disfrutan. Hoy está nublado y su hija nota que Alina anda más irritable y desorientada, y refiere no tener ganas de pintar. Para motivarla le dice *“parece que hoy no es un buen día para pintar, mientras tú descansas al lado mío, yo pintaré este mandala y escucharemos los tangos que te gustan”*, se sienta al lado de Alina y pone sólo un mandala en la mesa y únicamente 2 lápices de colores. Puede suceder que Alina no pinte, pero estará participando en la actividad, pues está cumpliendo el rol de acompañante mientras escucha la música que la calma. También podría suceder que se motive al ver que la actividad es sencilla y su hija la realiza con gusto.

Paso 4: Mantener el involucramiento en la actividad

Para mantener la participación de la persona en la actividad hay diversas estrategias que se pueden utilizar, las que deben ajustarse según la severidad de la demencia y la necesidad de apoyo de la persona. Algunas a considerar son (15):

A. Estrategias para la comunicación:

Para mantener la motivación de la persona con demencia es fundamental manejar estrategias de comunicación, las que son revisadas en detalle en el capítulo 10.

B. Estrategias de modificación ambiental:

El ambiente cumple un rol fundamental en la mantención de la capacidad funcional, pero sin las adaptaciones necesarias podría ser un obstáculo. Por lo cual se sugiere:

1. Tener a mano sólo los objetos que sean necesarios para la actividad. Remover los que no lo sean y que podrían distraer.
2. Colocar los objetos dentro del campo visual de la persona.
3. Apagar aparatos electrónicos que puedan interferir, como la televisión.
4. Entregar ayudas técnicas personales para asegurar un mejor desempeño (audífono, bastón, prótesis dental, lentes).

RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE ACTIVIDADES

- a) No existe una forma correcta o incorrecta: si la persona con demencia se ve motivada y está segura, entonces se considerará que esa actividad es adecuada, sin importar que se esté realizando de otra manera (ejemplo, si la persona pinta fuera de las líneas o si pone una pieza equivocada al jugar dominó).
- b) La motivación y participación es la meta: se debe evitar tener como meta el que la persona aprenda algo nuevo o estimular su memoria como foco principal de su participación.
- c) Moderar expectativas: puede ser que la persona realice una actividad pero no lo haga bien, en tal caso la prioridad será que la persona lo disfrute.
- d) Las actividades deben ser parte de la rutina: las actividades deberían estar incorporadas en una rutina estructurada, en especial en las fases moderadas y moderadas a severas de la demencia. Esto ayuda a la persona con demencia a saber qué viene luego y tener un control de la situación.
- e) No apurar la actividad: la persona con demencia podría necesitar más tiempo del acostumbrado para entender y desarrollar una actividad, y si se le apura podría dejar de hacerla. Si la actividad es muy larga, se puede dividir en pasos para realizarla durante el día.
- f) Mantener la calma: una actitud relajada es fundamental para que la persona se sienta en confianza y pueda llevar a cabo la actividad. Si el cuidador está nervioso, estresado o irritable, es mejor esperar y buscar otro momento. Puede ser de utilidad incorporar estrategias de relajación en el cuidador.
- g) Entregar refuerzo positivo: asegurar a la persona que hizo un gran trabajo y que su ayuda fue muy importante para el desarrollo de la rutina.

Referencias

1. Gitlin LN. Conducting Research on Home Environments: Lessons Learned and New Directions. *Gerontologist* [Internet]. 2003; 43(5): 628–37. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/43/5/628.abstract>
2. Schuling J, Haan R De, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay Activities Index Assessment of Functional Status in Stroke Patients. *Stroke*. 1993; 24(8): 1173–7.
3. Fuentes P. Funcionalidad y demencia. *Rev Hosp Clínico Univ Chile* [Internet]. 2008;19:324–9. Disponible en: https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/funcionalidad_y_demencia.pdf
4. Barry LC, Murphy TE, Gill TM. Depression and functional recovery after a disabling hospitalization in older persons. *J Am Geriatr Soc*. 2011; 59(7): 1320–5.
5. Lenze EJ, Schulz R, Martire LM, Zdaniuk B, Glass T, Kop WJ, et al. The course of functional decline in older people with persistently elevated depressive symptoms: Longitudinal findings from the cardiovascular health study. *J Am Geriatr Soc*. 2005; 53(4): 569–75.
6. Kurichi JE, Kwong PL, Xie D, Bogner HR. Predictive indices for functional improvement and deterioration, institutionalization, and death among elderly Medicare beneficiaries Jibby. *PM R*. 2017; 9 (11): 1065–76.
7. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. 2015. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
8. Rodakowski J, Skidmore ER, Reynolds CF, Dew MA, Butters MA, Holm MB, et al. Can performance on daily activities discriminate between older adults with normal cognitive function and those with mild cognitive impairment? *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62 (7): 1347–52.
9. Gill DP, Hubbard RA, Koepsell TD, Borrie MJ, Chb MB, Petrella RJ, et al. Differences in rate of functional decline across three dementia types. *Alzheimers Dement*. 2013; 9 (0): S63–71.
10. Laver K, Dyer S, Whitehead C, Clemson L, Crotty M. Interventions to delay functional decline in people with dementia: a systematic review of systematic reviews. *BMJ Open* [Internet]. 2016;6(4):e010767. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2015-010767>
11. Gajardo J, Aravena JM. ¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias? *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2016; 54 (3): 239–49.
12. Gitlin LN, Arthur P, Piersol C, Hessels V, Wu SS, Dai Y, et al. Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jgs.15194>
13. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017; 390 (10113): 2673–734.
14. Gitlin LN, Piersol C. A caregiver's guide to dementia. Using activities and other strategies to prevent, reduce and manage behavioral symptoms. Camino Books, editor. Philadelphia; 2014.
15. Regier NG, Hodgson NA, Gitlin LN. Characteristics of Activities for Persons With Dementia at the Mild, Moderate, and Severe Stages. *Gerontologist* [Internet]. 2016;00(00):gnw133. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/geront/gnw133>

CAPÍTULO 13. PROMOCIÓN DE LA SEGURIDAD EN LA PARTICIPACIÓN COTIDIANA DE PERSONAS CON DEMENCIA

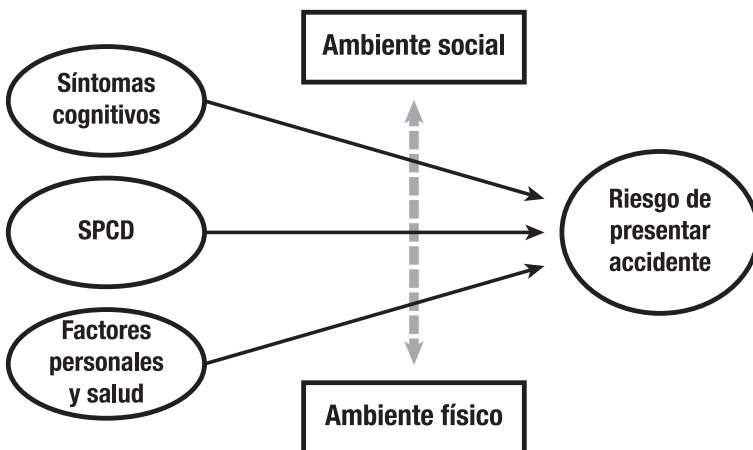
José M. Aravena Castro

INTRODUCCIÓN

Los accidentes y la seguridad son de alta relevancia en las personas con demencia y constituyen una de las principales problemáticas referidas por cuidadores (1, 2).

Producto de los síntomas cognitivos, neuropsiquiátricos y de la dependencia funcional, las personas con demencia pueden verse expuestas a diversas situaciones que pueden repercutir en su seguridad y la probabilidad de tener un accidente, así como también en la forma de relacionarse con el entorno. A dichos factores propios de la condición, se adicionan aspectos del estado de la salud del individuo (ejemplo, déficit sensorial) y del ambiente (físico y social) como principal mediador entre un desempeño seguro en las actividades cotidianas y presentar algún accidente (figura 8).

Figura 8. Factores que influyen en la seguridad de las personas con demencia.



FACTORES ASOCIADOS A LA SEGURIDAD Y ACCIDENTES EN LA PERSONA CON DEMENCIA

A. FACTORES DE LA PERSONA CON DEMENCIA

Síntomas cognitivos y seguridad

Si bien las fallas de memoria suelen relacionarse con dificultades en la seguridad, es el conjunto de alteraciones en las funciones cognitivas las que propiciarán un evento de riesgo (3). Algunos ejemplos son:

- Una persona con demencia frontotemporal pudiese presentar mayor impulsividad, por ende, arriesgarse a ejecutar actividades sin considerar las consecuencias o condiciones necesarias para hacerlo (por ejemplo, subirse al techo a intentar una reparación, hacer una fuerza desmedida, cruzar una calle sin mirar, entre otras).
- Personas con alteraciones vasculares pueden presentar déficit en la atención, y consecuente dificultad para estar atentos a señales simultáneas del entorno, lo que pudiese favorecer accidentes por omisión de algún estímulo.
- Sujetos con dificultades de memoria (ejemplo, en enfermedad de Alzheimer), pueden tener problemas para recordar compromisos o actividades, presentando mayor riesgo de accidente asociado al olvido de una actividad o negligencia (por ejemplo, dejar el gas encendido, dejar las llaves en la cerradura, etc.).

Por otra parte, debido a diversas dificultades cognitivas globales, las personas con demencia pueden verse expuestas con mayor probabilidad a situaciones de estafa (telefónica o presencial) por parte de terceros, poniendo en riesgo su integridad, autoestima y situación económica.

Síntomas neuropsiquiátricos y seguridad

Los síntomas neuropsiquiátricos o psicológicos y conductuales asociados a demencia también pueden incrementar el riesgo de presentar accidentes. Estos accidentes se gatillan por la confusión generada por el síntoma (ejemplo, alucinaciones, ideas delirantes, etc.) o por la falta de regulación interna que se presenta para interpretar de forma

apropiada un estímulo del ambiente (3). Algunos ejemplos son:

- Síntomas como las alucinaciones pueden provocar accidentes en contexto de interpretación errónea de un estímulo ambiental.
- Las personas con episodios de irritabilidad y agresión pueden verse involucrados en altercados siendo atacados o atacando ellos a otros, por ejemplo, con elementos del ambiente.
- Personas con síntomas depresivos y apatía pueden ser propensas a caídas por omisión y dificultades en la percepción de estímulos ambientales.
- Síntomas ansiosos en interacción con síntomas cognitivos (desorientación, dificultad en memoria) pueden gatillar situaciones como la sensación de huida (la persona quiere salir) o vagabundeo (caminar sin propósito), causando preocupación en la familia y favoreciendo episodios de extravío.

Situaciones de salud de la persona y seguridad

Sumado a los síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, las personas con demencia con frecuencia presentan otras condiciones de salud y tratamientos que los pueden hacer más propensos a accidentes (ejemplo, déficit sensorial, dificultades en la marcha y equilibrio, baja tolerancia al esfuerzo, uso de terapia anticoagulante, uso de hipnóticos, polifarmacia, entre otras).

B. FACTORES AMBIENTALES

Ambiente social y seguridad

El ambiente social juega un rol fundamental en la seguridad de la persona con demencia en el hogar. El nivel de conocimiento y conciencia de la enfermedad que presenta el cuidador y el ambiente social de la persona con trastorno cognitivo, pueden marcar una diferencia en el nivel de vigilancia, supervisión y prevención de accidentes (4). Por otra parte, conductas asociadas a la aproximación a la persona con demencia (como el tono de voz, la claridad de las instrucciones o la entrega de asistencia inapropiada), pueden generar confusión, desencadenando síntomas cognitivos y/o neuropsiquiátricos, causando un accidente.

Ambiente físico y seguridad

Al igual que el ambiente social, el ambiente físico tiene un rol fundamental en la seguridad y posibilidad que tiene una persona con demencia de presentar un accidente (5). Si el ambiente presenta demandas físicas (ejemplo, iluminación insuficiente, escalones, desniveles, etc.) y demandas cognitivas (ejemplo, puertas sin identificación, ruidos, temperatura inadecuada u objetos de alta complejidad en su uso), que superan las habilidades y capacidades que tiene la persona con demencia, el riesgo ambiental se incrementa (6).

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA SEGURIDAD EN PERSONAS CON DEMENCIA

Debido a las características de la demencia, los factores personales usualmente no son modificables, pero sí pueden ser prevenibles (ejemplo, síntomas neuropsiquiátricos) o compensables (ejemplo, déficit sensorial, inestabilidad marcha). Al mismo tiempo, los factores ambientales (sociales y físicos) actuarán como mediadores entre los factores propios de la persona y la posibilidad de presentar un accidente, por ende, su modificación y ajuste puede tener importantes resultados en la reducción de situaciones de riesgo.

A continuación, se nombran una serie de estrategias para reducir las situaciones de riesgo y accidentes en personas con demencia, considerando que el apoyo o cuidados debiesen tender más que a una restricción de las actividades, a fomentar el desempeño y participación segura en estas (7).

Tabla 15. Estrategias para la prevención de accidentes en personas con demencia.

Factores asociados a riesgo	Área y técnicas de intervención	Ejemplos de estrategias
Síntomas cognitivos	Adaptación del ambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar nuevos distractores en el ambiente (objetos desconocidos o difíciles de identificar). - Evitar desorden. - Quitar puertas innecesarias para el usuario. - Poner nombres en las puertas, símbolos y flechas direccionales de acuerdo al nivel de comprensión y cultura del sujeto. - Pintar la habitación de colores suaves. - Poner fotos de familiares con sus nombres en la habitación. - Usar elementos de orientación (calendario, reloj). - Poner elementos siempre en el mismo lugar. - Monitorear temperatura de comidas y de agua en el baño (las personas con demencia pueden tener dificultades en la identificación de estímulos térmicos).
	Manejo de dinero en casos de demencia leve y leve a moderada	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar cantidades de dinero amigables (varios billetes, pero de menor cuantía, que representen sólo una parte de su patrimonio de modo de evitar pérdidas o mala utilización). - Utilizar billetera con el mínimo contenido. - Administrar cuentas acompañado o con supervisión si precisa (Considerar que un tercero de confianza conozca claves, no anotar claves en tarjetas, no llevar tarjetas en billetera a menos que se utilicen, ir al cajero o banco acompañado, anotar claves en otro lugar).
	Prevención de extravíos	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener tarjeta con información en billetera: dirección, número telefónico, e identificación. - Utilizar GPS, pulseras, ropa marcada. - Cuaderno de notas. - Avisar a vecinos y comunidad de riesgo de extravíos de la persona. - Avisar a carabineros y autoridades locales de riesgo de extravío.
Síntomas psicológicos y conductuales	Adaptación del ambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener ordenado. - Utilizar señalética. - Minimizar distractores. - Adecuada iluminación. - Mantener temperatura. - Remover objetos peligrosos. - Dejar llaves de la casa o del auto fuera del alcance, si se desea que no exista acceso.
	Prevención/manejo SPCD	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias y técnicas para la prevención y manejo de SPCD. (Abordadas en detalle en capítulo 14).

Situaciones de salud de la persona	Uso de ayudas técnicas	<ul style="list-style-type: none"> - Uso de ayudas técnicas sensoriales (lentes, audífonos, placa). - Uso de ayudas técnicas de movilización (bastón, andador). - Educación a entorno en cuidado y uso de ayudas técnicas.
	Administración de medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener medicamentos en un lugar seguro. - Educación en utilización de medicamentos al cuidador, y a la persona con demencia, si es pertinente al nivel de desempeño.
	Derivación para tratamiento de comorbilidades	<ul style="list-style-type: none"> - Derivación para ajuste farmacológico y/o reducción de fármacos inapropiados o polifarmacia. - Derivación para tratamiento de comorbilidades.
	Abordaje de situaciones de emergencia	<p>Contar con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Copias de documentos importantes. - Un par de conjuntos de ropa extra. - Medicación extra. - Elementos para incontinencia. - Brazaletes de identificación o similar. - Una imagen reciente de la persona con demencia. - Agua embotellada y colaciones. - Artículos de aseo (ejemplo, toallas húmedas, papel higiénico). - Tener números telefónicos de emergencia a mano. - Linterna, manta, etc.
Ambiente social	Educación del entorno de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Educación en relación a la enfermedad y como se manifiesta en la persona. - Educación en prevención y manejo de SPCD. - Educación en tipos de asistencia y supervisión necesaria para el usuario.
Ambiente físico	Adaptación del ambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Pasamanos a 90 cm del suelo en hogar. - Adecuada iluminación. - Situar el baño cerca de habitación y sala de estar. - Fijar muebles y alfombras, eliminar lo innecesario. - Precauciones en cocina. - Precaución con pisos resbaladizos o alfombras no sujetas (eliminar alfombras que no tienen fijación).

La tabla 16 expone algunos ejemplos de riesgos a los que podría estar expuesta una persona en las distintas etapas de la demencia y posibles estrategias globales.

Tabla 16. Riesgos asociados según etapa de la demencia y aproximaciones globales.

Etapa de la demencia	Nivel de independencia	Riesgos	Estrategias globales
Demencia Inicial	Persona independiente en AVDI, AVDB y en algunas AAVD	<ul style="list-style-type: none"> - Extravíos por equivocación en transporte. - Estafas telefónicas y presenciales. - Problemas en el trabajo por menor desempeño. Conflictos por malos entendidos. - Intoxicación por fármacos. - Intoxicación por mal uso de gas (cocina encendida, estufas prendidas). - Quemaduras al intentar cocinar. - Error en el pago de las cuentas y compras. - Accidentes al conducir. - Errores en cocina por omisión o mal uso de utensilios. - Intoxicación alimentaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar estrategias como recordatorios, mayor contacto con red de apoyo. - Activación de redes en el vecindario para detección de extravío. - Considerar uso de dispositivos como GPS, alarmas de pánico. - Cambiar números de teléfono y/o bloquear números desconocidos. - Explicar a compañeros lo que está ocurriendo. - Involucrar a un tercero en administración o supervisión de fármacos. Evaluación de riesgos en el hogar. - Implementar detectores de humo y monóxido de carbono. - Involucrar a la red de apoyo para supervisión/acompañamiento en actividades instrumentales (compras, cuentas, alimentación, etc.). - Evaluar otras posibilidades de movilización. - Revisar estado de conservación de alimentos y fechas de caducidad.

<p>Demencia Moderada</p>	<p>Dependencia moderada en AVDI, independiente en AVDB</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estafas telefónicas. - Intoxicación por mal uso del gas. - Riesgo de incendio (dejar quemadores de cocina encendidos, estufas prendidas). - Quemaduras al intentar cocinar. - Quedarse encerrado. - Infecciones por falta de higiene y aseo personal. - Deshidratación y enfermedades por no reconocer temperaturas. - Caídas. - Extravíos, accidentes en la calle (cruzar sin mirar). - Problemas con otros por acusaciones ficticias (ideas de robo, celos). 	<ul style="list-style-type: none"> - Entregar supervisión gran parte del día. - Cambiar números de teléfono y/o bloquear números desconocidos. - Cocinar siempre bajo supervisión, cortar el gas desde fuera de la casa. - Quitar pestillos de las puertas al interior del hogar. Poner cerraduras seguras en puertas de salida. - Contar con toallitas húmedas para mantener higiene, hidratar la piel. - Promover hidratación (agua, sopas, té de hierbas). - Agregar un chorro de agua fría a los líquidos calientes para evitar quemaduras. - Promover uso de ropa adecuada al clima y temperatura. - Salir de casa acompañado. - Educar a familia y red cercana en relación a ideas delirantes y solicitar apoyo en validación y manejo.
--------------------------	--	---	---

Demencia severa	Dependencia total en AVDI, dependencia total en AVDB.	<ul style="list-style-type: none"> - Dependencia total. - Caídas. - Infecciones por falta de higiene. - Deshidratación. - Riesgo de úlceras por presión. 	<ul style="list-style-type: none"> - Promover espacios de calma y comodidad con estímulos y actividades de interés de la persona. - Cuidados enfocados al bienestar y confort de la persona con demencia (hidratación de la piel, promover movilización y cambios de posición). - Evitar deprivación sensorial (uso de ayudas técnicas) y social (promover espacios de socialización).
-----------------	---	---	---

AAVD: actividades avanzadas de la vida diaria.

AVDB: actividades de la vida diaria básicas.

AVDI: actividades de la vida diaria instrumentales.

Referencias

1. Hodgson NA, Black BS, Johnston D, Lyketsos CG, Samus QM. Comparison of Unmet Care Needs Across the Dementia Trajectory Findings from the MIND at Home Study. *J Geriatr Palliat Care*. 2014;2(2).
2. Van Hoof J, Kort HSM, van Waarde H, Blom MM. Environmental interventions and the design of homes for older adults with dementia: an overview. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2010;25(3):202–32. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20150655>
3. Price JD, Hermans D, Grimley Evans J. Subjective barriers to prevent wandering of cognitively impaired people. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2001;(1). Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD001932>
4. Trahan MA, Kuo J, Carlson MC, Gitlin LN. A Systematic Review of Strategies to Foster Activity Engagement in Persons With Dementia. *Heal Educ Behav*. 2015;41(10):70S–83S.
5. Duffin C. Dementia-friendly neighbourhoods. *Nurs Older People*. 2015; 26 (2): 2014-5.
6. Marquardt G, Johnston D, Black BS, Morrison A, Rosenblat A, Lyketsos CG, et al. A descriptive study of home modifications for people with dementia and barriers to implementation. *J Hous Elderly*. 2011;25(3):258–73.
7. Alzheimer’s Association. Staying safe: Steps to take for a person with dementia. Alzheimer’s Association. 2015.

CAPÍTULO 14. ABORDAJE DE SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES ASOCIADOS A DEMENCIA

Jean Gajardo Jauregui, Marilú Budinich Villouta

INTRODUCCIÓN

Con alta probabilidad, las personas con demencia desarrollarán síntomas no cognitivos durante la trayectoria de la enfermedad (1). Estos síntomas, denominados síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia (SPCD) o síntomas neuropsiquiátricos (SNP) son un importante factor de angustia en las familias, de reducción de calidad de vida y constituyen el principal motivo para institucionalización en personas con demencia (2,3). Este grupo de síntomas corresponden a alteraciones de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y/o de la conducta. Ejemplos de síntomas conductuales son la agresión física, gritos, inquietud motora, agitación, vagabundeo (caminar sin propósito o rumbo, y sin control), comportamientos culturalmente inadecuados, desinhibición sexual, alteraciones del sueño e ingesta y arrebatos verbales. Ejemplos de síntomas psicológicos son ansiedad, apatía, ánimo depresivo, euforia, alucinaciones e ideas delirantes.

Usualmente, los equipos de salud no prestan la suficiente atención a estos síntomas, focalizando la atención mayormente en los síntomas cognitivos. Sin embargo, la correcta y oportuna evaluación de los SPCD es parte fundamental de toda intervención en demencia (4,5).

EVALUACIÓN

La evaluación de SPCD debe ser realizada por profesionales con habilidades específicas, junto con cuidadores y/o familiares. Debe ser exhaustiva e incluir, entre otras, las siguientes dimensiones (6):

- Tipos, frecuencia y severidad percibida de los SPCD. Pueden utilizarse pautas estandarizadas para esto, como el Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI) (7).

- Salud física de la persona.
- Depresión y síntomas depresivos.
- Posible dolor o incomodidad no detectada.
- Efectos secundarios de medicamentos.
- Biografía, incluyendo las creencias religiosas, la identidad espiritual y cultural.
- Factores psicosociales, factores ambientales físicos y conductuales, y capacidad funcional.

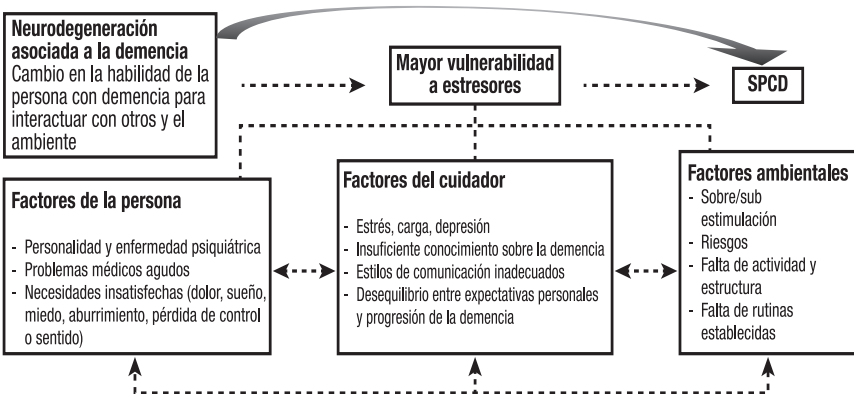
ABORDAJE GENERAL DE SPCD

Por medio de la evaluación será posible identificar los elementos que gatillan los síntomas, haciendo posible la generación de planes de atención personalizados que ayuden a los cuidadores y al personal a prevenir y/o abordar el comportamiento desafiante.

Para las personas de cualquier tipo y nivel de severidad de demencia que presenten SPCD, se debe considerar el acceso a intervenciones de tipo no farmacológicas y farmacológicas, adaptadas a las preferencias y habilidades de la persona y sus familias. Debido a que las personas pueden responder mejor a un tratamiento que a otro, se debe monitorear la respuesta a cada modalidad y adaptar el plan de atención de acuerdo con ello (8,9).

La mayoría de los SPCD son gatillados por la interacción de la persona con demencia y sus características, con factores ambientales y relacionales. La figura 9 muestra los distintos componentes en un modelo de generación de SPCD (10), los cuales también representan potenciales áreas de intervención para su reducción.

Figura 9. Componentes involucrados en la generación de síntomas psicológicos y conductuales.



Reproducido de [The BMJ, Kales H, Gitlin L, Lyketsos C, 350:h369, 2015] con autorización de BMJ Publishing Group Ltd.

Los SPCD, como síntomas gatillados por elementos contextuales, pueden generarse debido a (10):

A. *Situaciones de la persona con demencia*, por ejemplo:

- No es capaz de regular e interpretar correctamente lo que sucede fuera de ella ni en su interior (emociones, necesidades, conductas).
- Tiene menor tolerancia al estrés, por lo que puede reaccionar de forma inadecuada o excesiva a los estímulos externos.
- Tiene capacidades que muchas veces no le permiten responder bien a los estímulos externos o a lo que los demás le piden.
- Tiene necesidades básicas que no puede satisfacer por sí misma (calor, frío, hambre, micción y defecación, tristeza, sensación de soledad, inseguridad, aburrimiento, incomodidad), y va a manifestar esta necesidad a través de algún síntoma psicológico o conductual.

B. *El ambiente físico* de la persona puede tener características que gatillen conductas inadecuadas (por ejemplo, querer escaparse de la casa cada vez que vea un determinado elemento como puede ser la puerta de salida o su auto estacionado).

C. *Ambiente poco estimulante* (poca luz y/o poca ventilación) o *sobreestimulante* (desorden de objetos, exceso de colores y contrastes, ruidos altos o molestos) que impide o dificulta el confort de la persona con demencia.

D. *Existe causa médica no tratada* que determina la aparición repentina o el incremento significativo tanto de la frecuencia como severidad de uno o más SPCD.

E. *Las otras personas*, incluyendo cuidadores, que influyen también a través del trato que brindan y del cómo se comunican con ella (por ejemplo, un cuidador que no acepta la enfermedad y al observar la conducta actúa con negación y trata de forzar a la persona para cambiar dicha conducta).

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Al evaluar a una persona con demencia, una acción relevante es pesquisar síntomas neuropsiquiátricos, según ha sido referido en capítulos anteriores. La entrevista con el cuidador o familia informará de las situaciones diarias en las que el entorno y la persona enfrenten SPCD. Si bien el abordaje de los síntomas neuropsiquiátricos debe ser individualizado, existen recomendaciones generales que pueden ser consideradas para prevenirlos, las que se describen a continuación (11):

- La actividad física, ejercicio y realizar actividades durante el día ayudan a reducir la ansiedad, la agitación, las alteraciones del sueño, y las conductas motoras sin propósito como el vagabundeo.
- Realizar actividades diseñadas “a la medida de la persona”, adaptadas a sus capacidades remanentes que tengan relación con su historia de vida e intereses.
- Establecer rutinas diarias y semanales, con actividades que involucren autocuidado, conexión social, descanso y ocio. Ello facilita el ajuste de la persona, reduciendo la demanda de adaptación y los nuevos descubrimientos. En caso de situaciones que impliquen modificar la rutina (por ejemplo, visitas, celebraciones, etc.), es recomendable preparar a la persona, anticipando la información y los ambientes progresivamente.
- Mantener ambientes ordenados, tranquilos y sin ruido excesivo, ayuda a prevenir apatía, agresividad.
- Verificar que la persona tenga sus necesidades básicas satisfechas. En caso que se piense que la persona tenga frío, hambre, calor o quiera ir al baño, esto debe abordarse, previniendo que se gatille un síntoma que enmascare la necesidad.
- Es importante que la persona duerma lo suficiente, evitando siestas excesivas, y tratando que durante el día tenga mayor actividad.
- Las caminatas diurnas ayudan a reducir ansiedad y a un mejor dormir.
- Actividades sociales y que la persona disfrute, favorecen la reducción de ansiedad y agitación.
- Limitar la ingesta de bebidas estimulantes como el café y el té, y per-

mitirlas únicamente durante el día hasta el almuerzo e idealmente escogiéndolo aquellas versiones sin estimulantes ni efecto diurético.

- Implementar rutinas diarias con actividad física, actividades significativas y rutina de sueño.

- Generar un ambiente físico amigable y prevenir la desorientación de la persona. Poner nombres o símbolos en las puertas indicando el nombre de los lugares (ejemplo: baño, cocina, fotos de rostros de las personas que usan el dormitorio, etc.).

- Reducir los nuevos descubrimientos en el día, es decir, que la persona tenga una rutina de actividades, personas y lugares, lo más conocidos e invariables posibles, reduciendo el estrés que pueden generar los descubrimientos diarios del ambiente o la incertidumbre de no recordar qué hay en cada pieza o lugar, o detrás de cada puerta.

- Disponer los objetos que la persona use diariamente cerca de él/ella para facilitar que acceda a estos y los reconozca.

Considerando el principio de personalización que el abordaje de los SPCD debe tener, la evidencia existente puede sintetizarse en un enfoque específico de abordaje para los síntomas que ya hayan aparecido, conocido como enfoque DICE (12, 13). El enfoque DICE busca estandarizar el razonamiento del personal de salud y atención social, así como el de las familias de personas con demencia, en el enfrentamiento de SPCD. Este enfoque se basa en cuatro etapas colaborativas expuestas en la tabla 17:

Tabla 17. Etapas del enfoque DICE para abordaje de síntomas neuropsiquiátricos.

Describir	Describir el síntoma, no únicamente en relación con la persona, sino incorporando elementos contextuales, del cuidador, etc. Puede pedirse a la familia (o a la persona misma, por ejemplo, en demencia leve), que escriba o registre con el mayor detalle posible el contexto del síntoma. “¿Qué ocurre?, ¿cuándo?, ¿con qué frecuencia?, ¿qué sucede antes?, ¿qué sucede después?, ¿qué le provoca al cuidador?”
Investigar	Investigar los potenciales desencadenantes de los síntomas, considerando factores de la persona, cuidador y ambiente. “¿Qué pasaba con la persona cuando apareció el síntoma?, ¿cómo era el ambiente en el que estaba?, ¿cómo reaccionó el entorno?, ¿qué elementos del entorno podrían relacionarse?”

<p>Crear</p>	<p>Crear soluciones colaborativas con el cuidador y otros miembros del entorno familiar. Se debe negociar un plan concreto y específico de cambios a incorporar y probar, con la idea de prevenir la aparición del síntoma o influir en su gravedad y frecuencia. Es importante en este punto, incorporar los aportes del entorno de apoyo y conocer el entorno físico y social de la persona, para que los cambios acordados sean factibles de incorporar a corto plazo. Las soluciones estandarizadas no serán útiles a la familia, sino que deben ser personalizadas. En lo posible, abordar un síntoma psicológico y conductual a la vez.</p>
<p>Evaluar</p>	<p>Evaluar la efectividad de las soluciones en la resolución o reducción de los síntomas. Según se mencionó, las intervenciones a incorporar usualmente se orientan a prevenir la aparición del síntoma o reducir su gravedad y frecuencia. No obstante, también puede plantearse, por medio de la educación al entorno, la reducción de la angustia que a la familia le genere el síntoma, en el caso que se trate de un síntoma que resulte difícil prevenir o modular.</p>

ABORDAJE FARMACOLÓGICO DE SPCD

RECOMENDACIONES GENERALES

El manejo no farmacológico recién descrito siempre será el pilar tanto para la prevención como el abordaje de los SPCD. El tratamiento farmacológico de síntomas psicológicos y conductuales debe entenderse siempre como algo complementario, siendo su uso en primera instancia sólo si existe riesgo inmediato de daño a sí mismo o a terceros y no responde a medidas no farmacológicas o psicosociales. Particularmente en relación a los antipsicóticos, estos estarían indicados sólo en caso de agitación o psicosis severas que no respondan a medidas no farmacológicas previamente instauradas, son peligrosos para la persona y/o su entorno y/o generan importante discomfort en quien los presenta (14).

Las personas con enfermedad de Alzheimer, demencia vascular o demencias mixtas con SPCD de leves a moderados no debiesen recibir fármacos antipsicóticos debido al posible mayor riesgo de eventos cerebrovasculares adversos y muerte (14,16). Cifras de 2009 en Reino Unido dan cuenta de que por cada 1000 personas tratadas con antipsicóticos durante 12 semanas, 90 a 200 tendrían alguna mejoría significativa de síntomas y existirían 10 muertes, 18 ataques cerebrovasculares y 58 a 94 personas con trastornos de la marcha (15). Por su parte, las personas con demencias por cuerpos de Lewy (DCLw) con síntomas no cognitivos de leves a moderados, no deben recibir medicamentos antipsicóticos,

por el particular riesgo de reacciones adversas graves que su uso conlleva en este grupo (10,16).

Las personas con enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencias mixtas o DCLw con SPCD graves (psicosis y/o comportamiento agitado que causan riesgo a la persona y/o al entorno) pueden recibir tratamiento con un fármaco antipsicótico después de que se hayan cumplido las siguientes condiciones (10):

- Debe discutirse con claridad con la persona con demencia (si es pertinente según capacidad cognitiva) y/o cuidadores familiares sobre los posibles beneficios y riesgos del tratamiento. En particular, se deben evaluar los factores de riesgo cerebrovasculares y el posible mayor riesgo de accidente cerebrovascular, ataque isquémico transitorio y los posibles efectos adversos sobre la cognición.
- Los cambios en la cognición deben ser evaluados y registrados a intervalos regulares.
- Los síntomas problema deben identificarse, cuantificarse y documentarse de forma precisa, explicando en que consiste el síntoma en esa persona determinada (por ejemplo: da manotazos cuando se le invita a bañarse o cambiarse de ropa, se para en el antejardín y grita a los vecinos que pasan por ahí).
- Los cambios en los síntomas blanco deben evaluarse y registrarse a intervalos regulares (diariamente).
- Debe considerarse el efecto de la comorbilidad, como la depresión.
- La elección del antipsicótico debe realizarse después de un análisis individual de riesgo-beneficio.
- La dosis debe ser baja inicialmente y luego ajustarse.
- El tratamiento debe tener un límite de tiempo y revisarse regularmente (al menos cada 3 meses o según la necesidad clínica) el efecto del tratamiento según la reducción de la angustia, la frecuencia, o la severidad de los síntomas blanco.

Al utilizar antipsicóticos en personas con DCLw, debe vigilarse cuidadosamente la aparición de reacciones adversas graves, particularmente las reacciones de sensibilidad a los neurolépticos, las que se manifiestan como el desarrollo o empeoramiento de síntomas extrapiramidales graves después del tratamiento en rango de dosis aceptado,

o deterioro físico severo después de la prescripción de medicamentos antipsicóticos, para lo cual no hay otra causa aparente.

La suspensión de antipsicóticos en general resulta satisfactoria, debiendo enmarcarse dentro de un plan general de abordaje que involucre acuerdo con la persona con demencia y/o su entorno. Requiere ser más lenta en aquellos casos con síntomas severos o con historia de reaparición de síntomas tras intentos previos de discontinuación (14).

Debe precisarse que en casos en los que los síntomas manifestados causen importante angustia en el entorno de igual forma se debe intentar precisar las características del síntoma, gatillantes y otros, de acuerdo a lo mencionado en acápite previos y no actuar inmediatamente con fármacos. Ya que, el abordar lo que le sucede al cuidador o entorno frente a diversas situaciones no tiene necesariamente relación con eliminar o no las situaciones, sino también en como estas son entendidas y abordadas, y esto último no lo soluciona ningún fármaco. Lo anterior busca evitar por una parte la sobremedicación y por otra, la utilización de fármacos para situaciones en las cuales su efecto es fútil. Recordemos pues que los antipsicóticos sirven sólo para algunos síntomas psicológicos y conductuales (psicosis, agitación, agresividad irritabilidad) y no para todos, por lo tanto para un abordaje satisfactorio, este tendrá que ser global.

Se debe tener presente que dentro de las herramientas farmacológicas, la terapia específica para demencia tal como anticolinesterásicos y memantina pueden tener un rol en la atenuación de síntomas psicológicos y conductuales y se les debe considerar. Específicamente se ha visto que rivastigmina y donepecilo pueden tener un rol en el abordaje de alucinaciones visuales en personas con demencia por Cuerpos de Lewy (5).

SITUACIONES ESPECÍFICAS

A continuación se hará mención a algunos síntomas específicos que suelen generar angustia en el entorno familiar y de atención, y en los cuales en ocasiones puede ser de utilidad el uso de fármacos como complemento al abordaje psicosocial. Se toma como principal referencia lo señalado por Livingstone et al en (5).

1) Psicosis

Las ideas delirantes son el síntoma psicótico más frecuente y deben ser diferenciadas de aquellas ideas erróneas que tienen explicación en contexto del deterioro cognitivo. En general son simples, no muy elaboradas y hacen referencia a temas como celos, robo, abandono o

envenenamiento. Las alucinaciones son menos frecuentes y tienden a ser más visuales que auditivas, correspondiendo las segundas a ruidos, palabras o frases y no a mensajes u órdenes como puede suceder en otras patologías psiquiátricas (5).

En una proporción considerable de personas estas no son disruptivas, pero en otras sí, pudiendo asociarse a una peor salud y a afectación del entorno, vinculándose a estrés en cuidadores e ingreso a residencia (5).

En cuanto a los antipsicóticos, la mayor evidencia de seguridad y efectividad sería para risperidona en dosis de 0,5 a 1 mg (no estando exenta de riesgos, por ejemplo, de eventos cerebrovasculares (16)), por otra parte aripiprazol podría contar con algo de evidencia a favor. En cuanto a olanzapina y quetiapina, la evidencia disponible orientaría a que no serían efectivas. Por otra parte, aunque los fármacos instaurados sean efectivos, de igual forma se debe propender a la revisión y suspensión a las 12 semanas (5).

2) Agitación

Corresponde a un rango de conductas entre las cuales pueden estar inquietud, caminar sin sentido, vocalizaciones repetitivas, movimientos repetitivos, agresividad verbal o física. Sus causas pueden ser variadas y corresponder a disconfort físico, psíquico o ambiental (cuidador, entorno), asociarse con ideas delirantes o alucinaciones. Cuando está presente, se puede hacer más notoria en relación a la atención directa y manifestarse como poca cooperación. Tienden a ser síntomas que en un porcentaje no menor permanecen por un tiempo. Para su abordaje se deben seguir las consideraciones mencionadas previamente en este mismo acápite, comenzando por intentar buscar una causa e identificar gatillantes. Dentro de las intervenciones psicosociales o no farmacológicas a considerar, el contacto social (ejemplo, con otras personas, mascotas, bebés) y sensorial (ejemplo, masaje), y el involucrarse con actividades placenteras (ejemplo, música) han demostrado beneficios (5).

En cuanto al manejo farmacológico, risperidona en dosis diarias menores a 1 mg ha mostrado mejoría en agitación y síntomas psicóticos, particularmente cuando la agresividad era el síntoma objetivo y sería el fármaco con mejor evidencia de beneficio, pero sólo hasta 12 semanas. Haloperidol también ha mostrado efecto en agresividad, pero no en otras manifestaciones de agitación y solo estaría recomendado considerar su eventual utilización en caso de delirium (14). Aripiprazol, por otra parte, ha mostrado efecto en agitación. Olanzapina y quetiapina no han mos-

trado beneficios en psicosis, agresividad ni agitación. En cuanto al uso de fármacos específicos para demencia en agitación, donepecilo y memantina no han demostrado utilidad cuando agitación ha sido el síntoma objetivo, y por otra parte la agitación puede ser efecto de anticolinesterásicos (5).

Citalopram podría tener un rol en personas con EA leve y agitación leve, pero se han reportado efectos adversos a tener en consideración (prolongación QT, deterioro cognitivo, caídas, hiponatremia, acatisia y otros síntomas extrapiramidales). La dosis recomendada para personas mayores es máximo 20 mg (5).

3) Depresión

Es frecuente en personas con demencia, así como también los síntomas depresivos. La respuesta a antidepresivos no es la misma que la observada en personas sin demencia, lo que hace pensar que el mecanismo neurobiológico no sea el mismo en ambas situaciones. En muchos casos la depresión o síntomas depresivos en personas con demencia mejoran solos, por lo cual se deben manejar todos aquellos factores que puedan estar relacionados con su aparición. La evidencia no es concluyente en relación a iniciativas como aumentar la actividad y disminuir el aislamiento, pero existen ensayos en curso. Mientras tanto, las anteriores se consideran estrategias que deben constituir la primera línea de abordaje en personas con depresión leve a moderada. Los antidepresivos se deben considerar para aquellos casos con historia previa de depresión o falta de respuesta a intervenciones psicosociales o psicológicas y clínica de depresión moderada a severa. Al suspender antidepresivos se debe estar atento a la sintomatología, porque se ha observado que esta podría reaparecer (5).

Referencias

1. Ferrero-Arias J, Goñi-Imízcoz M, González-Bernal J, Lara-Ortega F, da Silva-González A, Díez-Lopez M. The Efficacy of Nonpharmacological Treatment for Dementia-related Apathy. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2011;25(3):213–9.
2. Luppá M, Luck T, Brähler E, König HH, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(1):65-78. doi: 10.1159/000144027. Epub 2008 Jul 10.
3. Feast A, Moniz-Cook E, Stoner C, Charlesworth G, Orrell M. Review A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *Int Psychogeriatr*. 2016 Nov; 28(11):1761-1774.

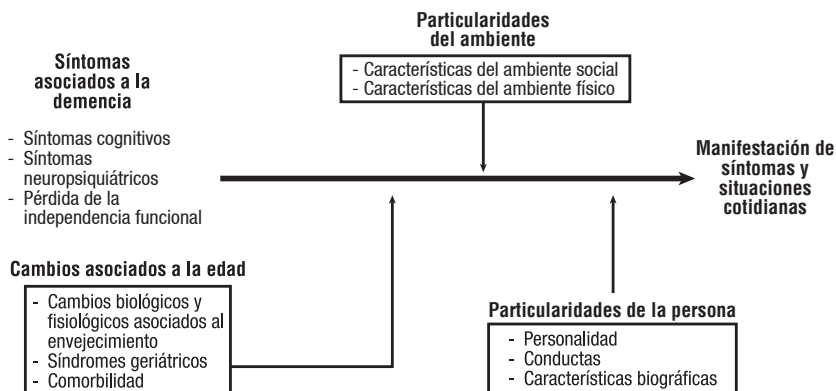
4. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs in the future. London; 2016.
5. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *The Lancet*. 2017. Disponible en: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>
6. The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: Alden Press; 2007. 385 p.
7. Cummings J, Megan M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory questionnaire: comprehensive assessment of psychopathology in patients with Dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2000;12:233–9.
8. Staedtler A V, Nunez D. Nonpharmacological therapy for the management of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer’s disease: linking evidence to practice. *Worldviews Evid Based Nurs* [Internet]. 2015;12(2):108–15. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/wvn.12086/asset/wvn12086.pdf?v=1&t=ibmyuzal&s=6e018a07aeb5ba9da6df364e745a3c12b04aac9f>
9. Gitlin L, Winter L, Dennis M, Hodgson N, Hauck W. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(8):1465–74.
10. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Br Med J*. 2015;350:1–16.
11. Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA* [Internet]. 2012;308(19):2020. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2012.36918>
12. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: Recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(4):762–9.
13. Regier NG, Gitlin LN. Psychosocial and Environmental Treatment Approaches for Behavioral and Psychological Symptoms in Neurocognitive Disorders: an Update and Future Directions. *Curr Treat Options Psychiatry* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s40501-017-0105-1>
14. Yunusa I, Alsumali A, Garba AE, Regestein QR, Eguale T. Assessment of Reported Comparative Effectiveness and Safety of Atypical Antipsychotics in the Treatment of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Network Meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2019. 1;2(3):e190828. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.0828.
15. Banerjee S. The use of antipsychotic medication for people with dementia: time for action. A report for the Minister of State for Care Services London: Department of Health, 2009. Disponible en <https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/Antipsychotic%20Bannerjee%20Report.pdf>
16. Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, et al. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the Use of Antipsychotics to Treat Agitation or Psychosis in Patients With Dementia. *Am J Psychiatry*. 2016.1;173(5):543-6. doi: 10.1176/appi.ajp.2015.173501.

CAPÍTULO 15. SITUACIONES COTIDIANAS QUE PUEDEN RESULTAR DESAFIANTES

*José M. Aravena, Marilú Budinich,
Diana Tello, Trinidad Callejas*

Aunque la demencia es un síndrome cuya afección es predominantemente cognitiva, sus síntomas también se ven expresados en distintas esferas como los síntomas neuropsiquiátricos y el deterioro de la funcionalidad. Estas manifestaciones deben ser comprendidas además en un contexto en el que gran parte de las personas con demencia corresponden a personas mayores, dado que como ya se mencionó, la edad es el principal factor de riesgo no modificable de demencia. Lo anterior hace que los síntomas propios de la demencia se entrelacen con cambios biológicos y fisiológicos propios del envejecimiento, así como con la expresión de otros síndromes geriátricos frecuentes, complejizando el manejo y generando situaciones clínicamente desafiantes. Sumado a lo anterior, los factores ambientales y sociales también juegan un rol fundamental en cómo se expresan los síntomas y en cómo cada familia abordará esta condición. La interacción de los múltiples factores recién mencionados se ilustra en la figura 10.

Figura 10. Factores implicados en la aparición de síntomas y situaciones cotidianas en personas con demencia.



En capítulos anteriores fueron revisados aspectos relacionados a la promoción de una funcionalidad segura y el abordaje de los síntomas neuropsiquiátricos, sin embargo, existen situaciones en las que el abordaje de la persona con demencia podría ser más complejo, pues aparecen otros factores que influyen en el curso de la condición. A continuación se mencionan algunas situaciones que pueden resultar desafiantes y recomendaciones generales para el abordaje de estas, las que deben ser ajustadas a las características y necesidades de cada persona y contexto.

DÉFICIT SENSORIAL

Corresponde a la limitación o alteración en el funcionamiento normal de alguno de los sistemas sensoriales (audición, visión, entre otros). Puede ser causado por diversas situaciones (patologías, factores ambientales) y ser o no compensado con ayudas técnicas y/o modificaciones ambientales. La presencia de déficits sensoriales en personas con demencia particularmente auditivos o visuales, podrían incrementar las manifestaciones de esta, pues en caso de no ser compensadas, dificultarían la posibilidad de adaptación de la persona con demencia a su ambiente físico y social (1). Promover la indemnidad o buen funcionamiento de los sistemas sensoriales a lo largo de la trayectoria de la demencia permite mantener a la persona más vinculada al entorno, favoreciendo su funcionalidad, sensación de autoeficacia y reducir sintomatología ansiosa o depresiva.

HIPOACUSIA

La hipoacusia es considerada un potencial factor de riesgo de demencia y podría tener un efecto en la aceleración del curso de esta, debido a su íntima relación con el aislamiento y síntomas depresivos (2). Su presencia puede llevar a incrementar el riesgo de accidentes, alucinaciones y a reducir la participación en actividades cotidianas. Entre sus etiologías pueden estar involucradas causas orgánicas o asociadas al envejecimiento (alteraciones de la membrana timpánica o huesecillos del oído) y tapones de cerumen, entre otros.

Recomendaciones:

1. Verificar nivel de hipoacusia y si es uni o bilateral.
2. Verificar si cuenta con evaluación por otorrino y/o fonoaudiólogo, y en su defecto, derivar.
3. Precisar si la persona utiliza audífono, y en caso de hacerlo, verificar si ella y/o algún familiar saben usarlo correctamente (instalación, regulación de volumen, cambio de batería, cuidado y limpieza, entre otros).
4. Hablar de frente, lento y modulado, utilizando frases cortas y claras, favoreciendo el lenguaje no verbal (gesticulaciones, tacto, expresiones con las manos). Evitar gritar.
5. Asegurarse que la persona está entendiendo el mensaje pidiendo, por ejemplo, que explique en sus palabras lo conversado (recapitular). Si la persona no entendió, repetir la instrucción. Asegurarse que los acompañantes también comprendan el mensaje.
6. Utilizar instrucciones escritas o ayudas visuales para facilitar la comprensión.
7. Anticipar las acciones que se realizarán. Es decir, explicar cada una de las atenciones que se brindarán y evitar situaciones impredecibles (movimiento de camilla inesperado o un procedimiento médico sin que la persona se percate). Esto ayuda a mantener la confianza y a reducir la manifestación de síntomas neuropsiquiátricos.
8. Asegurar que el entorno familiar conozca estas recomendaciones e instarlos a seguirlas.

DÉFICIT VISUAL

El déficit visual en una persona con demencia puede incrementar el deterioro cognitivo y funcional, predisponer a caídas, trastornos afectivos y a la aparición de alucinaciones y/o ideas delirantes, entre otros. Las etiologías pueden ser diversas y corresponder a problemas del ojo mismo (ejemplo, cataratas), de otro órgano (ejemplo, accidente cerebrovascular) o a la demencia en sí misma (1).

Recomendaciones:

1. Precisar severidad del déficit visual y si es uni o bilateral.
2. Verificar que la persona haya asistido a una evaluación por oftalmólogo en el último año y/o derivar si corresponde.
3. Si utiliza anteojos, verificar que sean utilizados y que el entorno de cuidado tenga presente la importancia del uso de estos y si es necesario se preocupe de facilitarlos en el momento apropiado. Verificar el nivel de conocimiento del entorno en relación al cuidado del dispositivo (ejemplo, limpieza).
4. En cuanto a los anteojos o lupas, utilizar marcos de colores o elementos y diferenciadores, que permitan identificar fácilmente la utilidad de cada dispositivo (leer de cerca, ver de lejos, etc.).
5. Entregar instrucciones verbales claras, paso por paso, y en caso de entregar indicaciones escritas, procurar un tamaño de letra y formato legible por la persona. Utilizar marcas para diferenciar documentos (ejemplo, distintos colores o tipos de papel, subrayar o escribir con colores contrastantes).
6. Recomendar a las familias no sobrecargar con objetos los espacios en los que se desenvuelve la persona con demencia. Al tener baja visión y deterioro cognitivo, puede existir confusión en cuanto al uso de ciertos objetos, favoreciendo algún accidente.
7. Mantener los ambientes bien iluminados, privilegiando la luz natural.
8. Mantener la disposición de los elementos del ambiente en caso de que esta sea familiar para la persona, así le será más fácil encontrarlos y recordar donde están. Mantener despejados de muebles y objetos los espacios por donde la persona circula frecuentemente.
9. Mantener superficies y ambientes ordenados y despejados de modo que sea más fácil acceder a los objetos.
10. Guardar objetos peligrosos o que puedan ser confundidos. Por ejemplo, líquidos tóxicos o elementos cortantes. Almacenar líquidos sólo en sus envases originales.
11. Favorecer la comunicación, por ejemplo: llamar a la persona por su nombre de manera que sepa que nos estamos dirigiendo a ella, tocarla suavemente para llamar su atención a la vez que mencionamos su nombre, explicar cada actividad que vayamos a realizar e informar si salimos o entramos de la habitación.

12. Antes de hacer cualquier procedimiento, posicionar los instrumentos o elementos en frente de la persona. Es importante darle la oportunidad de reconocer que está sucediendo.
13. Si la persona tiene problemas para reconocer objetos o rostros debido a baja visión, sugerirle a familiares que se presenten y anticipen antes de aproximarse.
14. Si es necesario, involucrar a un tercero para la administración de fármacos y seguimiento de indicaciones. El nivel de supervisión o asistencia dependerá de las dificultades visuales y cognitivas.
15. Asegurar que su entorno cercano conozca estas recomendaciones.
16. Realizar visita domiciliaria para evaluación ambiental y efectuar ajustes en pro de favorecer la independencia y prevenir accidentes.

PERSONAS ILETRADAS CON DEMENCIA

Las personas iletradas pueden implicar un desafío para los equipos tanto al momento del diagnóstico como a lo largo del acompañamiento posterior. Entre otras situaciones pueden presentar dificultades para seguir indicaciones escritas o requerir adecuaciones al momento de programar una actividad por lo cual será fundamental estar en conocimiento de esta característica.

Recomendaciones:

1. Identificar y determinar nivel de comprensión y de lectoescritura.
2. Evitar exponer a la persona a sus errores o dificultades. Entregar instrucciones verbales, reforzadas con imágenes y/o símbolos.
3. Si se realiza alguna actividad que implique lectura o escritura preguntar a la persona si desea ayuda.
4. En caso de que sea necesario dar claves para alguna situación, cuidar que sea mediante imágenes (ejemplo, imágenes de un baño, una persona lavándose las manos, la caja de un medicamento, etc.).
5. Asegurarse que la persona entienda el mensaje.
6. Si se deriva a alguna intervención grupal, procurar que el facilitador tenga presente que la persona es iletrada al momento de la ejecución taller.

7. Durante las pruebas de evaluación cognitiva, eliminar los ámbitos que involucren lectoescritura y considerar dicha limitante al interpretar puntajes. Contar con evaluaciones complementarias (por ejemplo, MIS visual).

PERSONAS CON DEMENCIA QUE VIVEN SOLAS

El lugar donde vivimos es fundamental para el bienestar de cualquier persona, incluyendo por tanto a quienes viven con demencia. El diagnóstico de la condición no implica necesariamente dejar de vivir solo (a), ya que ello dependerá también de otras condiciones de la persona (funcionales, seguridad, redes, preferencias, etc.).

A continuación, se enuncian medidas a considerar para que una persona pueda mantenerse por mayor tiempo en su casa o hacerlo de forma más segura. Cada situación debe ser evaluada de forma individual, evitando así cambios de domicilio muy precoces, innecesarios o tardíos, como cuando se resuelven porque ha existido un accidente importante.

Los siguientes corresponden a algunos aspectos relevantes a considerar al momento de establecer si es seguro que una persona con demencia viva sola y/o cuales medidas debiesen ser tomadas para mejorar la seguridad (3):

- *¿Cuál es la calidad de vida en casa? ¿Tiene estimulación? ¿Se podría beneficiar de otro ambiente como la casa de un familiar o una residencia para personas mayores?*
- *¿Puede tomar su medicación de forma apropiada?*
- *Si le sucediera una enfermedad o un accidente, ¿Puede solicitar ayuda?*
- *¿Puede hacerse cargo de su higiene y del cuidado de su hogar?*
- *¿Está en condición de mantener un adecuado estado nutricional? ¿Puede cocinar, calentar o adquirir su alimento apropiadamente?*
- *¿Hay riesgo de accidentes?, ¿es ese riesgo aceptable para la persona y su entorno?*
- *¿Es su vivienda un lugar seguro?*
- *¿Puede gestionar adecuadamente sus gastos? ¿Existe riesgo de abuso patrimonial u estafa?*

En cuanto a medidas a implementar en personas que viven solas, se puede considerar (3):

1. Asegurar que exista la debida inscripción en consultorio y contacto con redes de la comunidad. Actualizar datos personales y de su familia. Mantener contacto con otros servicios sociales como oficina del adulto mayor u otros programas comunitarios locales.
2. Identificar personas de confianza que vivan cerca (por ejemplo, vecinos). Verificar que persona de confianza tenga copia de llaves de la casa. Si es necesario, establecer rutina de visitas para asegurar que la persona se encuentra en buenas condiciones e identificar precozmente cambios o nuevas necesidades.
3. Realizar visita domiciliaria con foco en la reducción de riesgos de accidentes en el hogar y en el vecindario, y facilitación de actividades de la vida diaria (ejemplo, tener sólo la ropa necesaria en closet). Mantener visitas periódicas para verificar estado de la persona.
4. Marcar ropa o utilizar elementos de identificación personal (pulsera, collar u otro que sea aceptado por la persona) para facilitar localización en caso de extravío. Utilizar dispositivos GPS y/o implementar servicio de teleasistencia o telemonitoreo si es pertinente.
5. Mantener informados a carabineros y autoridades de seguridad local en relación a la situación de la persona.
6. Simplificar la rutina farmacológica. Reducir al mínimo los fármacos necesarios. Verificar si alguien (ejemplo, vecino, amigo) puede ir a resguardar la ingesta farmacológica en caso de que se requiera.
7. Instalar sensores de humo y monóxido de carbono, así como otros sistemas por ejemplo de corte de gas, monitoreo de temperatura ambiente, etc.
8. Gestionar apoyo para actividades concretas de acuerdo a la necesidad (baño, compras, trámites, etc.).
9. Considerar servicio de comidas a domicilio, coordinar comidas con vecinos, amigos o familiares.
10. Preferir cocina eléctrica a cocina a gas.

11. Gestionar conocimiento del caso por trabajadores sociales, ya sea para apoyar contacto con familiares o círculos cercanos o para ayudar en un momento determinado en el ingreso a una residencia o cambio de domicilio si se resuelve pertinente.
12. Planificar cambio de residencia si se considera dentro de las alternativas futuras e identificar potenciales determinantes.

Todas estas medidas son sumatorias y no eliminan necesariamente los riesgos por sí solas. Por otra parte, siempre la intervención debe ser individualizada, dado que lo que es útil para una persona no necesariamente es atingente para otra.

Asimismo, es importante tener en cuenta que el que una persona viva sola no significa que carezca de red de apoyo efectiva a la cual recurrir.

PERSONAS JÓVENES CON DEMENCIA

Es posible encontrar personas de menor edad que cursen con demencia (por ejemplo de 40 - 50 años), con mayor frecuencia en ciertas etiologías, por ejemplo: Enfermedad de Alzheimer de inicio temprano (menores de 65 años), vascular, demencia frontotemporal, demencia en personas con síndrome de Down, demencia asociada a consumo de alcohol, enfermedad de Huntington, enfermedad de Creutzfeldt Jakob, entre otras. En dichos casos, será fundamental el abordaje centrado en la persona.

El momento en el cual la demencia se entrecruza con la biografía de la persona repercutirá en aspectos tan claves como el plan de vida, el trabajo, los recursos económicos, la crianza de los hijos, los planes para la vida en familia, prioridades, problemas frecuentes y expectativas, entre otros. En tal contexto, algunas situaciones frecuentes en personas más jóvenes son: estar trabajando al momento del diagnóstico, tener parejas que trabajan, tener hijos dependientes, cuidar a los padres, tener compromisos económicos, estar en mejor condición de salud física y tener más probabilidad de que se trate de una forma poco frecuente o genética de demencia (4).

Recomendaciones:

1. Conocer el tipo de demencia y su evolución en el tiempo, con el fin de poder ajustar expectativas al pronóstico. Por ejemplo, en un cuadro rápidamente progresivo, la planificación anticipada pudiese ser para semanas o meses y no para años.
2. Evaluar intereses, capacidades y limitaciones de la persona para crear un plan de intervención acorde con estas.
3. Conocer prioridades y expectativas de la persona y el entorno.
4. Validar roles previos, simplificando tareas y ambiente.
5. Tomar en cuenta que en un cuadro rápidamente progresivo las problemáticas no sólo tendrán relación con la demencia sino con todo su entorno y con lo que la persona es capaz de decidir.
6. Evitar caer en la automatización de las intervenciones. Verificar si las estrategias usualmente utilizadas en otros casos de personas con demencia (ejemplo, en adultos mayores), son pertinentes para el caso.
7. Integrar a la persona en la priorización de problemáticas y elaboración del plan de intervención.

PERSONAS CON COMORBILIDAD PSIQUIÁTRICA Y DEMENCIA

Es posible que al momento de la evaluación y elaboración del plan de intervención se pesquisen otras necesidades que se escapan al ámbito de la demencia. En el caso de las personas con comorbilidad psiquiátrica será necesario indagar en la historia de la persona a través de informantes confiables para definir como dicha comorbilidad ha influido en el comportamiento de la persona. Puede, incluso, haber casos donde la comorbilidad psiquiátrica no ha sido diagnosticada aún y esa es la principal causa de los desafíos cotidianos por sobre la demencia (5).

Recomendaciones:

1. Aclarar el diagnóstico con un especialista. Este paso es fundamental para poder incrementar los conocimientos y participación familiar, así como también dar mayor claridad al equipo involucrado en la atención.

2. Determinar las habilidades remanentes de la persona para luego potenciarlas durante las actividades. Pesquisando también los factores que inciden en el deterioro funcional.
3. Si es pertinente, derivar a la persona con demencia a atención de salud mental.
4. Evaluar dinámicas familiares para conocer disposición al cuidado por parte del entorno.

CONDUCCIÓN DE VEHÍCULOS

Conducir un vehículo implica diversas capacidades cognitivas y psicomotoras que aseguran una conducción segura y efectiva. En presencia de demencia, estas capacidades se ven afectadas, repercutiendo en la calidad de la conducción, pudiendo, por ejemplo, existir dificultades para recordar las rutas y calles, reconocer los signos del tránsito y recordar las normas básicas de conducción. Por otra parte, cabe destacar que para conducir es necesario mantener indemnes los sistemas sensoriales y musculoesqueléticos.

Reconocer el momento para dejar de conducir puede ser una tarea compleja, tanto para la persona con demencia como para su entorno. A continuación, se mencionan algunas recomendaciones para ayudar a establecer cuándo una persona con demencia debiese dejar de conducir (6-8).

Algunos signos de conducción insegura son (6-8):

- Olvidar como encontrar lugares familiares.
- Tomar decisiones poco precisas o de forma lenta.
- Conducir a una velocidad inapropiada.
- Confundir el pedal del freno con el acelerador.
- Regresar más tarde de lo habitual al hacer un recorrido conocido.
- Olvidar el destino al cual se dirige mientras va conduciendo.
- Problemas para mantenerse en la pista.
- Sentirse menos seguro e irritable mientras maneja.
- Cometer errores al calcular velocidad o las distancias.
- Cambiarse de pista o chocar contra el borde del camino o barreras de contención.
- Confundir la ruta cuando hay imprevistos (desvíos o trabajos en la vía).

- Tener accidentes menores que antes no tenía (rayones, pequeños choques por error de cálculo, etc.).
- Pasajeros que se quejen de la calidad de conducción de la persona.

Dejar de conducir puede ser complejo cuando la persona con demencia no quiere dejar de hacerlo, pudiendo acarrear frustración pues implica perder independencia. Algunas estrategias a considerar para facilitar el proceso son (6-8):

1. Conversar con la persona y plantear las posibilidades reales y seguras con respecto a la conducción. En algunos casos puede ser una posibilidad el dejar de manejar paulatinamente (acompañado, de día, etc.).
2. Motivar a la persona con demencia a conocer y utilizar otras formas de moverse.
3. Introducir el uso de un taxi, colectivo, o conductor conocido.
4. Recurrir a la familia y amigos. Ejemplo, miembros de la familia y amigos se organizan para llevar a la persona con demencia a los controles médicos y a otros lugares de su interés.
5. Tener presente que la persona, al dejar de conducir, puede vender su auto y con ello disponer de dinero para otras formas de movilidad.
6. Promover que se sigan realizando actividades fuera de casa, visitando personas y lugares de su agrado.
7. Resaltar aspectos positivos de dejar de conducir. Por ejemplo, no requerir buscar estacionamiento, ni necesitar cargar combustible, poder utilizar vías exclusivas de transporte, etc.
8. Realizar actividades que le permitan distraerse de la idea de conducir o de su automóvil.
9. Si la persona presenta un evidente riesgo en la conducción, pero manifiesta una actitud anosognósica ante sus dificultades se pueden considerar estrategias como: cambiar llaves del auto, simular desajuste mecánico o quitar el auto de la residencia con la excusa de “llevarlo al mecánico”.

VIAJES Y VACACIONES

Viajar con una persona con demencia puede ser una actividad gratificante, pero también en ocasiones transformarse en un reto, ya que dependiendo de las características de la persona y del viaje, pudiesen existir dificultades para tolerar nuevos ambientes, personas, cambios de rutina y horario.

Recomendaciones:

1. Llevar copias de documentos e información importantes como: identificación, contactos de emergencia, lista actualizada de medicamentos y sus dosis, itinerario.
2. Utilizar algún elemento de identificación que la persona pueda usar siempre y que sea de su aceptación. Por ejemplo: brazalete, tarjeta o grabar algún implemento como reloj, pulsera, etc.
3. Si es posible, conocer el lugar antes de ir con la persona con demencia o llamar por teléfono para chequear aspectos de seguridad y accesibilidad requeridos (ascensor, rampas, baño adaptado, iluminación, distancia entre habitaciones y salones, etc.).
4. Anticipar siempre las acciones que se realizarán, por ejemplo: *“ahora, vamos a parar a descansar para ir al baño y tomar agua”*.
5. Llevar agua para beber, colación, actividades para el viaje y para su estadía como artículos favoritos (ejemplo, juegos de mesa), además de los medicamentos.
6. Viajar a lugares cercanos que idealmente sean familiares y tranquilos, donde se pueda establecer una rutina.
7. Fijar un itinerario flexible y tomando descansos regulares. Verificar frecuentemente las necesidades básicas (baño, hidratación, alimentación). En lo posible preferir viajes cortos.
8. Evitar viajar solo(a) con la persona con demencia, pues se puede requerir ayuda en momento de descanso, realizar trámites o en caso de presentar un desajuste conductual.
9. Verificar que lugar de destino tenga un ambiente seguro: ducha o bañera con superficies antideslizantes y barra de apoyo, iluminación adecuada.
10. Asegurar la puerta para evitar extravíos. Si hay dos camas, el acompañante o cuidador puede dormir en la más cercana a la puerta.

11. En caso que la persona con demencia se levante en la noche para ir al baño, dejar una luz encendida en el pasillo o en el baño, para evitar caídas y favorecer la orientación.
12. Controlar el acceso a las llaves del auto, de la casa y a los documentos importantes.
13. Tratar de mantener el sentido del humor y disfrutar del tiempo juntos.
14. Llevar teléfono móvil cargado.
15. Portar bolso o cartera de fácil acceso para llevar los elementos que se requiera mantener cerca.
16. Portar ropa de cambio para la persona con demencia y acompañante.
17. Llevar elementos como toallitas húmedas, pañuelos desechables, bolsa para desechos, etc., que les puedan permitir estar más cómodos.
18. Utilizar ropa cómoda y “por capas” que les permita abrigarse y desabrigarse de acuerdo a los cambios de temperatura.
19. Llevar anteojos de sol, sombrero, bloqueador u otros elementos acordes al lugar de viaje y eventuales paradas.
20. Comentar a equipo de salud acerca del viaje si es que no es una actividad rutinaria, ya que puede requerir control médico previo o existir recomendaciones específicas dependiendo del lugar, altura, tiempo de viaje o estadía, medio de transporte, etc.

En caso de viajar en avión:

1. Solicitar servicio de asistencia en viajes. Es gratuito y facilita los procesos previos y posteriores a subirse al avión. Se solicita al momento del comprar el pasaje o posteriormente llamando a la línea aérea o en el mesón de esta. Se sugiere realizar con antelación.
2. Orientar constantemente: *“Estamos en un aeropuerto, nos vamos al norte de paseo”*.
3. Ir al baño durante la espera y antes de subir al avión. Durante el vuelo invitar al baño por horario (ejemplo, cada dos horas) de modo de evitar tener que pararse rápido o que el baño esté ocupado.
4. Llevar audífonos y música del gusto de la persona con demencia para aislar el ruido ambiental del aeropuerto.

5. Ofrecer un dulce o gomita al momento del despegue para evitar que se le “tapen” los oídos.
6. Llevar colación que les permita mantener horarios de alimentación y no depender del momento en que sirvan la comida o puedan comprar.
7. Llevar elementos para evitar que la persona se aburra (revistas, diario, música, etc.) y para su comodidad (almohada, manta si es pertinente).
8. Llevar medicamentos en bolso de mano y también en maleta, de modo que no quedar desprovistos en caso de extravío de equipaje.
9. Portar una tarjeta que explique que la persona tiene una condición de salud, puede ser de utilidad en caso de que se necesite informar a alguien de forma sutil.

En el caso de personas con demencia que viajan solas, se recomienda solicitar asistencia y tomar en cuenta las recomendaciones enunciadas previamente y trabajarlas con la persona de acuerdo a su contexto, cautelando por equilibrar la seguridad y el desempeño autónomo si las condiciones lo permiten.

La comodidad y seguridad tanto de la personas con demencia como de quien acompaña son claves para un viaje satisfactorio.

PERSONAS CON DEMENCIA QUE TRABAJAN

En casos en los que la persona con demencia aún se encuentra laboralmente activa, el desafío consistirá en promover una transición gradual, en la medida de lo posible. Sin embargo, el rendimiento de la persona puede ocasionar dificultades como frustración o trastornos del ánimo, que aparezcan en respuesta a la conciencia sobre las limitaciones.

Algunos aspectos a considerar en la evaluación de la situación laboral son (9, 10):

- *¿Cómo está siendo el rendimiento de la persona con demencia en el trabajo?*
- *Las funciones que debe cumplir, ¿son acordes a sus capacidades?*
- *¿El tipo de trabajo es seguro (para ella y el entorno) en relación a las capacidades remanentes?*

- *¿Es factible realizar adecuaciones en las labores o el ambiente?*
- *¿Es factible flexibilizar roles, horarios y/o carga de trabajo?*
- *¿Cuál es la opinión de la persona, compañeros de trabajo y de su jefatura?*

Recomendaciones:

1. Adaptar trabajos complejos a situaciones más sencillas.
2. Asignar o promover el desempeño de tareas que se puedan desarrollar con supervisión o acompañamiento, ya sea fuera de casa o en esta.
3. Promover instancias de participación social en las que la persona tenga un rol significativo. Por ejemplo, colaborar en un voluntariado.
4. Validar en su rol de trabajador/a asignando roles similares en casa o en espacios familiares. Por ejemplo, si la persona con demencia trabajaba como maestro, solicitar arreglos sencillos puede ser una opción para involucrarlo y darle confianza para emprender una nueva tarea.

SEXUALIDAD Y PERSONAS CON DEMENCIA

La sexualidad en las personas con demencia se mantiene a lo largo de la vida al igual que en todas las personas. A continuación, se hará mención a dos aspectos particulares de considerar en relación a este tópico: las conductas sexuales asociadas a síntomas neuropsiquiátricos y la sexualidad en parejas en las que uno de los integrantes tiene diagnóstico de demencia (11, 12).

CONDUCTAS SEXUALES ASOCIADAS A SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

La presencia de algunas manifestaciones de la demencia como desinhibición, pérdida de juicio y de adaptación a normas sociales, sumado a la presencia de dificultad para identificar las consecuencias del propio comportamiento, pueden dar lugar a la aparición de conductas sexualmente inapropiadas, las cuales pueden llegar a ser perturbadoras y preocupantes para el entorno, así como también vejatorias para quien las presenta si no se les da una interpretación y abordaje acorde al contexto.

Ejemplos de estas conductas son: remover su ropa y exponer el cuerpo en espacios públicos o en el vecindario, insinuar a la pareja de otra persona, masturbación o tocaciones en presencia o a vista de terceros, acercamientos de índole sexual a desconocidos en espacios públicos entre otras.

Recomendaciones (11, 12):

1. Explicar a las familias que estas conductas son gatilladas por la enfermedad y no necesariamente voluntarias o “por capricho” de la persona.
2. Responder con calma y convincentemente; no reaccionar exageradamente ni confrontar.
3. Distraer y redireccionar atención hacia otra actividad.
4. Identificar en qué momento, hora, lugar y ambiente ocurren estas conductas. Evaluar qué factores propios de la persona (ejemplo, aburrimiento, sedentarismo, fármacos, necesidad de ir al baño, ropa incómoda) y del ambiente (ejemplo, circunstancias mal entendidas) las podrían estar gatillando.
5. Evitar enojarse o discutir con la persona. Indicar de forma amable cuando comportamiento no es el apropiado.
6. Llevar a la persona a un lugar más privado.
7. Revertir potenciales gatillantes (ejemplo, ropa apretada, apósitos mojados, micosis, conducta y vestimenta del entorno).
8. No hacer bromas con contenido sexual.
9. Realizar actividad física (ejemplo, caminatas) y mantener una rutina interesante.
10. Restringir el acceso a programas de televisión con contenido sexual.
11. Procurar que la vestimenta y forma de interactuar de las personas a su alrededor no sean un factor que pueda gatillar una mala interpretación por parte de la persona con demencia.
12. Establecer límites de la relación. Si la persona tiende a confundir a otros con su pareja, reforzar quiénes son los que le rodean presentándose con nombre y parentesco o vínculo.
13. Si la persona con demencia comparte habitación con su cónyuge o pareja, preferir tiempos diferentes para vestirse / desvestirse o cambiar de dormitorio.

14. Informar a las personas con las cuales se relaciona cotidianamente la persona con demencia (familiares o vecinos) explicando las causas de las conductas sexualmente inapropiadas.
15. Proporcionar el contacto físico necesario. Mostrar cuáles son las formas de comunicación y comportamiento apropiadas acordes al contexto. En ocasiones, dichas conductas pueden gatillarse a partir de la falta de afecto físico.

SEXUALIDAD EN PAREJAS EN LAS CUALES UNO DE LOS INTEGRANTES PRESENTA DEMENCIA:

Es relevante otorgar un espacio de conversación / consejería a la pareja y a la persona con demencia si es pertinente, para que puedan resolver sus dudas personales en relación a este ámbito. Las personas, en general, tienen más dudas de las que manifiestan, pero muchas veces sienten vergüenza y estigma asociado a estas situaciones. Conversarlo puede ser un alivio a su estrés y ansiedad, y ser facilitador para encontrar respuestas adaptadas a las situaciones e historias individuales.

Referencias

1. Alzheimer's Society. Communication and language: sensory impairment. Rev [22 abr 2018]. Alzheimer's Society: UK. Disponible en: https://www.alzheimers.org.uk/info/20064/symptoms/90/communicating_and_language/4
2. Hardy CJD, Marshall CR, Golden HL, et al. Hearing and dementia. *Journal of Neurology*. 2016;263(11):2339-2354. doi:10.1007/s00415-016-8208-y.
3. Alzheimer Society of Canada. Living with dementia: living Alone. 2017. Alzheimer Society of Canada. Disponible en: <http://alzheimer.ca/en/Home/Living-with-dementia/Staying-connected/Living-alone>
4. Alzheimer's Society. Younger People with Dementia. Disponible en: <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/younger-people-with-dementia#content-start>
5. Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Managing Behavioral Symptoms in Dementia Using Nonpharmacologic Approaches: An Overview. *JAMA*. 2012;308(19):2020-2029. doi:10.1001/jama.2012.36918.
6. Alzheimer's Association. Dementia and Driving. 2018. Alzheimer's Association. Disponible en: <https://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp>
7. Alzheimer's Society. Driving and dementia. 2018. Alzheimer's Society, UK. Disponible en: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/driving-and-dementia>
8. Alzheimer's Society of Ireland. Driving and Dementia. 2018. Disponible en: https://www.alzheimer.ie/Alzheimer/media/SiteMedia/HelpLine%20and%20Information%20Resources/pwd%20resources/Driving-and-dementia_FactSheet_web.pdf

9. Alzheimers Society. Living with dementia Employment. 2016. Disponible en <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-10/employment.pdf>. Visitado 1 de Junio 2018.
10. Alzheimer Europe. Employment issues. Dealing with practical issues. 2009. Disponible en <https://www.alzheimer-europe.org/Living-with-dementia/After-diagnosis-What-next/Dealing-with-practical-issues/Employment-issues>. Visitado 1 de Junio 2018.
11. Alzheimer's Association. Resolving family conflicts. Rev [22 abr 2018]. Alzheimer's Association: UK. Disponible en: <https://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-family-conflicts.a>
12. Alzheimer's Association. Sexualidad en la persona con demencia. 2008. Alzheimer's Association. Disponible en: https://www.alz.org/national/documents/sp_topicsheet_sexualidad.pdf

CAPÍTULO 16. HERRAMIENTAS FARMACOLÓGICAS EN CONTEXTO DE DEMENCIA

*Patricio Fuentes Guglielmetti
Marilú Budinich Villouta*

INTRODUCCIÓN

Como se ha mencionado anteriormente, el abordaje terapéutico de las personas con demencia debe ser global, incluyendo medidas farmacológicas y psicosociales o no farmacológicas. En cuanto al uso de fármacos, cabe mencionar que dichos tratamientos en contexto de demencia tienen como objetivo mejorar los síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos, y su prescripción se realiza en función del estado general de salud, antecedentes mórbidos, el nivel de severidad de la enfermedad, la tolerancia previa a medicamentos y las condiciones psicológicas y socioeconómicas del entorno familiar. Aún cuando todavía no existe tratamiento curativo para la Enfermedad de Alzheimer ni para las otras causas de demencia, existen ciertos fármacos en una categoría denominada tratamiento específico para demencia que incrementan o modulan niveles de algunos neurotransmisores y producen beneficios cognitivos, los que junto a agentes que contribuyen a controlar algunos síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia, constituyen herramientas farmacológicas que sumadas a las medidas psicosociales, contribuyen a atenuar la progresión de la demencia, retrasando el empeoramiento de los síntomas y brindando bienestar, independencia y dignidad a las personas (1).

Con respecto a la Enfermedad de Alzheimer, no existe un tratamiento único, sencillamente porque su etiopatogenia es multifactorial y aún no ha sido esclarecida en su totalidad. Hasta ahora, el tratamiento farmacológico ha sido sintomático y se ha orientado a optimizar y modular aquellos procesos de neurotransmisión donde aparecen involucrados la acetilcolina y el glutamato, ambos neurotransmisores que participan en sistemas de redes neurales vinculadas a funciones de memoria y aprendizaje (2).

Para intentar retardar o detener la progresión del proceso degenerativo están en diferentes fases de desarrollo un sinnúmero de moléculas con los más variados mecanismos de acción farmacológica, pero hasta la

fecha sólo hay dos clases de drogas aprobadas y en uso: los inhibidores de colinesterasas como donepecilo, rivastigmina y galantamina y el antagonista de receptores de N-Metil-D-aspartato (NMDA) memantina.

Por otra parte, dado que las manifestaciones neuropsiquiátricas (más que los trastornos cognitivos), motivan los mayores desafíos por parte de familiares y cuidadores, son múltiples las clases de medicamentos que se emplean para manejar estas alteraciones aún cuando todos tienen limitaciones de eficacia y seguridad. En tal sentido, pueden ser empleados antipsicóticos, antidepresivos, anticonvulsivantes, hipnóticos y misceláneos, de acuerdo a la sintomatología predominante (3). En el capítulo 14 se hace referencia al abordaje farmacológico específico de psicosis, agitación y depresión.

TRATAMIENTO ESPECÍFICO PARA DEMENCIA

AGENTES ANTICOLINESTERÁSICOS

Dado que lesiones que afectan vías colinérgicas centrales producen deterioro en el aprendizaje y memoria, y que estudios postmortem de personas con Enfermedad de Alzheimer demostraron pérdida de neuronas colinérgicas en el septum y núcleo basal de Meynert, nació la hipótesis de que incrementar la transmisión colinérgica central podría resultar de utilidad en dicha condición. Los inhibidores de colinesterasas inhiben la degradación de la acetilcolina a nivel del espacio sináptico permitiendo prolongar su interacción con receptores específicos. Por similar hipofunción colinérgica asociada, también se recomienda el uso de inhibidores de colinesterasas en la demencia por cuerpos de Lewy y en aquella secundaria a enfermedad de Parkinson (4).

Donepecilo

El donepecilo es un inhibidor reversible, altamente selectivo, de acetilcolinesterasa. Tiene una vida media plasmática de 70 horas y se metaboliza en el hígado por isoenzimas del sistema citocromo P450, por lo que son relevantes algunas interacciones medicamentosas y se debe usar con precaución en insuficiencia hepática. Se utiliza por vía oral, una vez al día, titulando de 5 a 10 mg en cuatro semanas. Como los principales efectos secundarios son gastrointestinales se aconseja administrarlo junto al desayuno. Puede usarse en todas las etapas de severidad de la Enfermedad de Alzheimer y sus beneficios cognitivos son similares a los de otros anticolinesterásicos.

Rivastigmina

La rivastigmina se distingue por inhibir además, la butirilcolinesterasa, lo que teóricamente proporcionaría algunas ventajas terapéuticas. A diferencia de donepecilo, su metabolismo no requiere del citocromo P450. Se puede prescribir en cápsulas de 6 a 12 mg al día o en parche de 4.6, 9.5 o 13.3 mg/24hrs, también titulando gradualmente desde las dosis menores. La formulación en parche atenúa en forma significativa los efectos colaterales gastrointestinales.

Galantamina

La galantamina posee un mecanismo de acción dual puesto que, además de inhibir la acetilcolinesterasa, también modula un receptor nicotínico presináptico lo que se traduciría en mayor liberación del neurotransmisor. Se metaboliza en forma similar al donepecilo, por lo que también requiere precaución en insuficiencia hepática y su posología, previa titulación, fluctúa entre 16 y 32 mg al día.

Estos tres fármacos, por su efecto vagal, tienen efectos secundarios variables y no se aconseja su uso en obstrucción bronquial crónica, úlcera péptica activa y/o en presencia de alteraciones significativas de la conducción cardíaca al electrocardiograma, con el cual se recomienda contar previo a su prescripción. Sus efectos adversos más frecuentes son: diarrea, náuseas, insomnio, cefalea, mareos y pesadillas.

Revisiones sistemáticas de estudios randomizados, doble ciego y controlados con placebo apoyan el uso de estos medicamentos, observándose tasas de respuestas variables especialmente en las manifestaciones cognitivas y en los primeros meses de tratamiento (5,6).

A la fecha no existe mayor diferencia de eficacia entre estos 3 fármacos y por tanto la elección dependerá de las características propias del paciente y del fármaco.

En casos en los que se asuma que la demencia está progresando a una velocidad equivalente a estar sin tratamiento o cuando aparecen comorbilidades que podrían contraindicar su uso, se puede evaluar la discontinuación paulatina del medicamento.

AGENTES MODULADORES DE GLUTAMATO

Memantina

La memantina, indicada para Enfermedad de Alzheimer moderada a severa, actúa impidiendo la excitotoxicidad neuronal que provoca el exceso de glutamato y el consecuente incremento de calcio intracelular propio de la neurodegeneración. Es un medicamento de vida media larga, en general bien tolerado, con escasa metabolización hepática y principal excreción por orina, lo que exige precaución en insuficiencia renal. Ha demostrado efectos modestos en cognición, funcionalidad y conducta (7). Se puede utilizar de forma segura en combinación con inhibidores de colinesterasas y sus principales efectos adversos son la constipación, mareos y cefalea.

La dosis terapéutica es de 20 mg al día, la que se logra después de 4 semanas de titulación (5 mg primera semana, 10 mg la segunda semana, 15 mg la tercera y 20 mg a partir de la cuarta semana).

OTROS FÁRMACOS

PROCOGNITIVOS

Existe un conjunto misceláneo de otros agentes terapéuticos con objetivos procognitivos, con diferentes niveles de evidencia científica y no aprobados por las agencias reguladoras de medicamentos más exigentes. Entre estos, destacan distintos compuestos tales como nutracéuticos, fitofármacos y agentes neurotróficos.

ANTIDEPRESIVOS

Pueden ser utilizados para manejar sintomatología depresiva asociada, la cual se puede manifestar con ánimo bajo, pérdida del apetito, insomnio, fatiga o irritabilidad, además de la presentación clásica de tristeza y anhedonia. Se debe preferir aquellos fármacos con mejor perfil de seguridad en personas mayores, como sertralina, escitalopram, citalopram, duloxetine y venlafaxina (8), pero de igual forma estar atentos a potenciales reacciones adversas, riesgo de caídas e interacción con otros fármacos. La fluoxetine, la paroxetine y los antidepresivos tricíclicos (como imipramina y amitriptilina), son fármacos que se consideran potencialmente inapropiados para personas mayores, por lo que su uso debe evitarse. En el caso de citalopram se debe poner atención a riesgo de prolongación del intervalo QT con dosis mayores a 20 mg al día (9).

Existe evidencia anecdótica de que los inhibidores de recaptación selectivos de serotonina pudiesen contribuir al manejo sintomático de desinhibición y conductas compulsivas en personas que presentan demencia frontotemporal (10).

Los antidepresivos sedantes como la trazodona y la mirtazapina pueden tener un rol en personas con insomnio (9).

ANTIPSIKÓTICOS

Tal como se menciona en el capítulo 14, los síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia corresponde abordarlos con estrategias psicosociales o no farmacológicas implementadas a la medida de los requerimientos (11), existiendo situaciones excepcionales en los cuales los antipsicóticos de primera y segunda generación (“típicos y atípicos”) pudiesen tener un rol.

Es importante mencionar que desde el año 2005 se ha intentado propiciar la disminución del uso de estos neurolépticos en personas con demencia ya que existe evidencia con grado de recomendación A del aumento del riesgo de todas las causas de mortalidad en usuarios con demencia al comparar con placebo (12).

Se acepta que los antipsicóticos pueden tener un lugar en el manejo de psicosis (ideas delirantes y/o alucinaciones) y conducta agresiva, cuando provocan riesgos para la seguridad de la persona con demencia o su entorno, deterioro funcional y/o mayor dificultad en el cuidado (3).

Cabe destacar que para el correcto abordaje de un SPCD, será necesario monitorizar y documentar los aspectos señalados en el cuadro 12, con el objeto de dar cuidadoso seguimiento a la evolución del síntoma y a la eventual respuesta al tratamiento.

Cuadro 12. Aspectos esenciales a evaluar en el abordaje de SPCD.

- 1) Descripción precisa del síntoma
- 2) Detalle de las siguientes características:
 - Frecuencia
 - Severidad
 - Duración
 - Horario de predominio durante el día
 - Factores gatillantes y atenuantes

En la tabla 18 se presenta información clínica relevante con respecto a antipsicóticos que podrían ser considerados en el manejo farmacológico de trastornos conductuales significativos (8). Existe evidencia

que avalaría a la risperidona como el antipsicótico de elección en personas con demencia dado un potencial mayor efecto y menor mortalidad asociada (3,13, 14). Lo anterior, no implica uso indiscriminado, sino juicioso, y siempre reservado para situaciones puntuales y por período limitado de tiempo.

Algunos fármacos de uso común en nuestro medio, como clorpromazina y periciazina (neuleptil®) por ejemplo, no tienen sustento para su uso en contexto de SPCD en personas con demencia. Además, debe recordarse que los antipsicóticos no son herramientas de utilidad para todas o cada una de las alteraciones de comportamiento que puede presentar una persona con demencia. Específicamente, en manifestaciones como vagabundeo, aislamiento social, inquietud motora o negativismo estos fármacos no están indicados.

Cabe precisar que en personas con demencia con Cuerpos de Lewy, el uso de antipsicóticos típicos (ejemplo, haloperidol) siempre debe ser evitado. En cuanto al uso de antipsicóticos atípicos en este tipo de pacientes, la efectividad y beneficios de estos son inciertos pero se ha descrito que quetiapina presentaría el menor riesgo de síntomas extrapiramidales y clozapina contaría con alguna recomendación de expertos, pero con el inconveniente de requerir seguimiento de laboratorio (por riesgo de agranulocitosis) lo que implica una demanda extra para las personas y sus familias (15), además de otras complejidades de este fármaco.

Tabla 18. Dosis y principales efectos adversos de antipsicóticos de utilidad en personas con demencia

Fármaco	Dosis diaria en mg	Efectos adversos
Aripipazol	2-20	Sedación leve, hipotensión leve
Haloperidol	0,5-3	Síntomas extrapiramidales, sedación
Olanzapina	2,5-15	Sedación, caídas, trastorno de la marcha
Quetiapina	25-200	Sedación, hipotensión
Risperidona	0,5-2	Sedación, hipotensión, síntomas extrapiramidales con dosis mayores a 1mg/día

Fuente: Lantz MS, Sharma P. Behavioral Disturbances in Dementia. En: Harper GM, Lyons WL, Potter JF, eds. Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine, 10th ed. New York, NY: American Geriatrics Society; 2019 (9). Modificado con autorización.

Al iniciar la administración de un antipsicótico se debiese controlar y evaluar la pertinencia de la mantención, entre las semanas 4 y 8 de uso, intentando siempre no mantener más de 12 semanas, y en casos en que se requiera utilizar por mayor tiempo, se sugiere evaluar de forma trimestral (3). Resulta fundamental que el médico comprenda que la gran mayoría de las alteraciones que motivan la indicación de un antipsicótico en contexto de SPCD son transitorias y por ello se debe evaluar proactivamente el ajuste de dosis y la discontinuación (16), venciendo falsos miedos tanto del equipo de salud como de la familia, para lo cual será fundamental una alianza de trabajo.

En el seguimiento de una persona en tratamiento con antipsicóticos se debe prestar especial atención a posibles reacciones adversas, tales como caídas, ortostatismo, movimientos anormales, sialorrea, alteración de parámetros metabólicos o aumento de peso. En caso que se decida discontinuar, se recomienda hacerlo siempre de forma paulatina, disminuyendo a la mitad de dosis cada 2 semanas y manteniendo línea de contacto con familiar o cuidador (12).

Cuadro 13. Buenas prácticas en relación al abordaje farmacológico de SCPD (17, 18, 19).

- Definir los síntomas lo más claramente posible, agrupándolos como psicóticos o afectivos, para focalizar correctamente la terapia.
- Evaluar objetivamente la real importancia y repercusión del o los síntomas tanto para el paciente como para el cuidador.
- Tener en cuenta que la mayoría de los síntomas son transitorios y propios de la evolución natural de la enfermedad.
- Indagar siempre por factores precipitantes.
- Antes de pensar en algún fármaco considerar siempre modificaciones medioambientales y otras terapias no farmacológicas.
- Comenzar con dosis bajas e incrementar según tolerancia y respuesta.
- Luego que los síntomas hayan sido controlados, evaluar posibilidad de discontinuación gradual de acuerdo a cada situación individual.

HIPNÓTICOS

Cuando se presentan trastornos del sueño será muy importante precisar las características del insomnio e implementar primero medidas no farmacológicas, denominadas en su conjunto como higiene del sueño (capítulo 11).

En caso que el insomnio de conciliación se prolongue en el tiempo se puede considerar, además de las medidas de higiene del sueño ya implementadas, el uso de trazodona 25 - 50 mg (3,9) o mirtazapina 7,5

- 15 mg (9) en horario vespertino (19-20 hrs) dado su efecto sedante suave.

Los hipnóticos no benzodiazepínicos (zolpidem, zopiclona y sus correspondientes isómeros), carecen de evidencia suficiente que respalde su beneficio específico en personas con demencia y dado sus potenciales eventos adversos en personas mayores (caídas, fracturas, mayor mortalidad), se recomienda evitarlos en la medida de lo posible (3).

Cabe destacar que en caso de indicar cualquier fármaco con efecto sedante, se deben extremar las medidas para evitar que la persona presente caídas durante la noche y/o incluso durante el día, siendo recomendable que un tercero supervise las levantadas nocturnas de modo de evidenciar inestabilidad de la marcha y, si resulta necesario, realizar alguna adecuación ambiental.

OTROS FÁRMACOS

Otros fármacos complementarios a tener presente en contexto de demencia son los analgésicos, los cuales pueden ser considerados como parte del abordaje de la comorbilidad, así como también ante una sospecha de dolor o disconfort que podría llegar a manifestarse como SPCD.

En caso de sintomatología compatible con manía, se sugiere derivar a Psiquiatría para manejo especializado.

En cuanto a las benzodiazepinas, cabe mencionar que en general, no tienen indicación específica en contexto de SPCD ni en otras problemáticas de las personas mayores con demencia (3,9).

Referencias

1. Acosta D, Brusco I, Fuentes P, et al. La enfermedad de Alzheimer. Diagnóstico y tratamiento. Editorial Médica Panamericana, 2011, Mexico DF.
2. O'Brien J, Burns A. Clinical practice with antimentia drugs: a revised consensus statement from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology* 2010;0(0): 1-23.
3. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *The Lancet*. 2017. Disponible en: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>
4. Rolinski M, Fox C, Maidment I, McShane R. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 3. Art. No.: CD006504. DOI: 10.1002/14651858.CD006504.pub2
5. Small G, Bullock R. Defining optimal treatment with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(2): 177-184.

6. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 1. Art. No.: CD005593. DOI: 10.1002/14651858.CD005593
7. Matsunaga S, Kishi T, Iwata N. Memantine monotherapy for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2015 10;10(4):e0123289. doi: 10.1371/journal.pone.0123289. eCollection 2015.
8. American Geriatrics Society and Talebreza S, ed. *Geriatrics Evaluation & Management Tools*. New York: American Geriatrics Society; 2018.
9. Lantz MS, Sharma P. Behavioral Disturbances in Dementia. En: Harper GM, Lyons WL, Potter JF, eds. *Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine*, 10th ed. New York, NY: American Geriatrics Society; 2019.
10. Swartz JR, Miller BL, Lesser IM, Darby AL. Frontotemporal dementia: treatment response to serotonin selective reuptake inhibitors. *J Clin Psychiatry*. 1997 May;58(5):212-6.
11. Richter T, Meyer G, Möhler R, Köpke S. Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012; 12:CD008634. doi: 10.1002/14651858.CD008634.pub2.
12. Khaled HC, Kim HM, Zivin K, Valenstein M, Seyfried LS, Chiang C, et al. Risk of mortality among individual antipsychotics in patients with dementia. *Am J Psychiatry*. 2012;169(1): 71–79.
13. Ballard CG, Waite J, Birks J. Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Syst Rev* 2006;1 . CD003476. DOI:10.1002/14651858.CD003476.pub2
14. Yunusa I, Alsumali A, Garba AE, Regestein QR, Eguale T. Assessment of Reported Comparative Effectiveness and Safety of Atypical Antipsychotics in the Treatment of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Network Meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2019.1;2(3):e190828. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.0828.
15. Armstrong M, Weintraub D. The Case for Antipsychotics in Dementia with Lewy Bodies. *Mov Disord Clin Pract*. 2017;4(1):32-35
16. Van Leeuwen E, Petrovic M, van Driel ML, De Sutter AI, Vander Stichele R, Declercq T, et al. Withdrawal versus continuation of long-term antipsychotic drug use for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;3:CD007726. doi: 10.1002/1465185
17. Kales H, Gitlin L, Lyketsos C. Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Clinical Settings: Recommendations from a Multidisciplinary Expert Panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62(4): 762–769. doi:10.1111/jgs.12730.
18. Ballard C, Gauthier S, Cummings J, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, et al. Management of agitation and aggression associated with Alzheimer disease. *Nat. Rev. Neurol*. 2009. 5, 245–255; doi:10.1038/nrneurol.2009.39
19. Zuidema SU, Johansson A, Selbaek G, Murray M, Burns A, Ballard C, et al. A consensus guideline for antipsychotic drug use for dementia in care homes. Bridging the gap between scientific evidence and clinical practice. *Int Psychogeriatr*. 2015 ;27(11):1849-59. doi: 10.1017/S1041610215000745.

**PARTE IV.
SITUACIONES CLÍNICAS
ESPECÍFICAS EN LA TRAYECTORIA
DE LA DEMENCIA**

CAPÍTULO 17. LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y EL HOSPITAL

Marilú Budinich Villouta

INTRODUCCIÓN

El presente capítulo hace referencia a particularidades de la hospitalización en personas con demencia y a buenas prácticas relativas a personas mayores frágiles hospitalizadas, las cuales son extrapolables a personas con demencia.

La hospitalización en una persona mayor, ya sea secundaria a un procedimiento electivo (por ejemplo, cirugía de cataratas) o a un evento agudo o accidente (caída, fractura), puede tener consecuencias negativas tanto para personas mayores frágiles como para personas con demencia, observándose mayor riesgo de mortalidad, de estadía prolongada, de deterioro funcional y de ingreso a residencia en ambos grupos en comparación con personas mayores sanas (1). Situación que tiene relación con la mayor presencia de fragilidad, comorbilidad y deterioro funcional en los primeros (2).

Por otra parte, el antecedente de deterioro cognitivo al momento del ingreso se relaciona con mayor riesgo de caídas, uso de sujeciones, falta de adherencia, instalación de gastrostomía e incapacidad de toma de decisiones (1).

En Chile, de acuerdo a cifras del DEIS de MINSAL, en año 2015 el 21% de los egresos hospitalarios correspondieron a personas de 65 años y más (3). Según cifras internacionales la prevalencia de personas con demencia en hospitales varía de 13% a 63%, presentando este grupo 3 veces más hospitalizaciones que personas de su misma edad sin dicha condición, así como también más horas de enfermería, hospitalizaciones prolongadas y mayor probabilidad de desarrollar delirium o de ser dados de alta a una residencia. Lo anterior pudiese tener relación con una mayor exposición por parte de este grupo a recibir discriminación, evaluaciones, intervenciones y tratamientos inadecuados, así como también, al bajo nivel de entrenamiento por parte de los equipos de salud en relación con la demencia (2).

Desde la perspectiva de los involucrados, datos de Alzheimer's Society en Reino Unido en 2009 (4), dan cuenta que el 92% de los cuidadores afirma que las personas con demencia consideran que el ambiente de los hospitales es amenazador, 77% de los cuidadores se manifiestan insatisfechos con la calidad del cuidado recibido en contexto de demencia y el 89%

de las enfermeras reportó que el trabajo con personas con demencia era muy desafiante. En general, las necesidades insatisfechas de las personas con demencia y/o cuidadores y del personal de enfermería apuntan hacia aspectos comunes.

En el mismo estudio, los cuidadores identifican como áreas clave, en relación a su insatisfacción y la de las personas con demencia durante la hospitalización a: la falta de reconocimiento y comprensión de la demencia por parte de los profesionales, la falta de cuidado centrado en la persona, el no ser ayudados para comer o beber, la falta de interacción social y el no ser suficientemente involucradas las personas con demencia y ellos mismos en la toma de decisiones como lo desearían, así como también la falta de respeto y dignidad hacia la persona con demencia.

En cuanto a áreas desafiantes identificadas por enfermería en relación a la atención a personas con demencia se encuentran: el abordaje de conductas difíciles o impredecibles, dificultades de comunicación, no tener suficiente tiempo para atención directa e individual (1:1), vagabundeo o deambulación por el servicio, mantener a la persona en el servicio y garantizar la seguridad del paciente (4).

Lo anterior, evidencia la complejidad de la hospitalización para las personas con demencia y los equipos, la que puede llevar a categorizar a los hospitales como lugares inapropiados para las personas con demencia, donde muchas veces las buenas prácticas quedan en manos de conductas individuales y no institucionales. Dicho planteamiento, debe ser usado con cautela, ya que el mismo ha llevado a argumentar que las personas con demencia no deben hospitalizarse, y por ende a que los servicios no se adapten y se justifiquen prácticas inadecuadas argumentando que se trata de pacientes equivocados para un lugar o prácticas que están bien (5). Por tanto, no se trata de evitar hospitalizaciones necesarias, sino de trabajar por hacer del hospital un ambiente más amigable para las personas con demencia, así como también en prevenir los ingresos hospitalarios injustificados y para ello optimizar otros dispositivos y servicios, así como también las transiciones entre estos.

Para abordar este desafío ha sido descrito un abordaje de multinivel y multifactorial en 7 ámbitos de cuidado: paciente - actividad - profesional a nivel individual - equipo - ambiente - organización e institución que implica cambiar de una cultura de baja expectativa ante los potenciales resultados de las personas con demencia que se hospitalizan, por una cultura de la seguridad, entendiendo por esto, por ejemplo, que la prevención de delirium de una persona mayor en riesgo, debiese tener la misma relevancia que evitar una infección de herida operatoria en una persona joven (2).

RIESGOS DE LA HOSPITALIZACIÓN

El envejecimiento a menudo se asocia a cambios estructurales y/o funcionales discretos en fuerza muscular, capacidad aeróbica, aspectos vasomotores, densidad mineral ósea y ventilación pulmonar, así como también a alteraciones sensoriales y disminución de la percepción de sed, entre otros. Cambios que en caso de estar presentes afectan la morbilidad, sobrevida y recuperación en contexto de un evento agudo (6). Por otra parte, los individuos pueden presentar síndromes geriátricos como déficit sensorial o deterioro cognitivo. Si a dicho escenario de mayor vulnerabilidad se le añaden factores de la rutina hospitalaria como reposo prolongado, deshidratación y deprivación sensorial, se configura una situación de riesgo de deterioro funcional, en ocasiones irreversible, en contexto de una hospitalización (6). Es así como una persona puede tener resuelto lo que motivó su ingreso, pero egresar en condiciones muy diferentes a las basales (ejemplo, incontinente, con trastorno de la marcha, malnutrición, úlceras por presión y delirium).

Dichas complicaciones asociadas a la rutina hospitalaria y que no se relacionan con el motivo de ingreso, son conocidas como riesgos de la hospitalización (cuadro 14) y constituyen una merma a la calidad de vida de la persona mayor vulnerable, en este caso con demencia.

Cuadro 14. Riesgos de la hospitalización en personas mayores frágiles (6).

- Inmovilismo.
- Trastorno de la marcha.
- Deterioro funcional.
- Incontinencia de esfínteres.
- Malnutrición.
- Deshidratación.
- Delirium.
- Deprivación sensorial.
- Depresión.
- Iatrogenia asociada a procedimientos y/o a fármacos.
- Trastornos del sueño.
- Infecciones asociadas a atenciones de salud.
- Otros.

George por su parte, en 2013 (2), describe los resultados asociados a demencia y hospitalización como un camino de daño y que ocurre en contexto de: ingreso debido a exacerbación de patología crónica, cuadro agudo o nuevo síndrome geriátrico, que se encuentra con un ambiente de actitudes inadecuadas, discriminación, pobre liderazgo, entrenamiento y recursos insuficientes; repercutiendo ello en evaluaciones y tratamientos ineficaces y la consecuente aparición de eventos adversos tales como delirium, cascada de iatrogenia, alta carga de síndromes geriátricos, deterioro funcional, aumento de fragilidad y vulnerabilidad a eventos menores. Lo cual en caso de repetirse puede ir generando una situación cada vez peor de vulnerabilidad y dependencia.

BUENAS PRÁCTICAS EN RELACIÓN CON LA HOSPITALIZACIÓN

Para poder prevenir las complicaciones asociadas a la hospitalización ya enunciadas, serán necesarias las siguientes acciones (7):

- Reconocer estas como un potencial riesgo.
- Identificar a las personas susceptibles de desarrollarlas.
- Implementar las medidas preventivas necesarias.
- Tratarlas oportuna y adecuadamente en caso que aparezcan.

El cuadro 15 hace mención a factores de riesgo de aparición de complicaciones asociadas a la hospitalización además de la presencia de deterioro cognitivo previo (8).

Cuadro 15. Factores de riesgo de aparición de complicaciones asociadas a la hospitalización (8).

- Edad mayor a 80 años.
- Mala autopercepción de salud.
- Rehospitalización frecuente.
- Comorbilidad crónica.
- Historia de depresión.
- Deterioro funcional.
- Historia de mala adherencia a terapia o controles.
- Baja escolaridad del paciente y/o cuidadores.

A continuación se revisarán buenas prácticas en relación a la hospitalización de una persona mayor con demencia en tres tiempos de intervención:

- Durante la hospitalización.
- Transiciones en salud y preparación del alta.
- En casa.

En cada uno de estos momentos existirán actividades que serán propias de los profesionales de salud y otras de los familiares / entorno cercano, pero es deber de los primeros conocer las de estos últimos para poder brindar educación y apoyo necesarios.

DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

A continuación se mencionan recomendaciones prácticas para la atención intrahospitalaria de personas con demencia y personas mayores frágiles con intención de disminuir los riesgos y complicaciones asociadas a esta (2,6):

1. Preguntarle a la persona cómo desea ser llamada y comunicarlo al resto del equipo. Esto dado que hay personas que no interactúan si se les llama por el nombre que aparece en su documento de identidad, pero sí ante el que utilizan habitualmente y se les puede interpretar erróneamente como poco colaboradores, desorientados o con deterioro cognitivo.
2. Precisar nivel de actividad que puede realizar la persona. Evitar indicación genérica de reposo absoluto o relativo por aquella que explicita lo que puede hacer. Ejemplo: levantar asistido a sillón, deambular asistido, ir al WC por horario, ofrecer “chata” o “pato” por horario, etc. Recordar que la indicación de reposo absoluto es excepcional y debe estar clínicamente justificada. En el resto de las situaciones las personas mayores no deben permanecer en cama dado que no existe evidencia de su beneficio pero si de sus efectos negativos (desmineralización ósea, inmovilismo, incontinencia, acortamiento muscular, caída de la presión parcial de oxígeno, entre otros) (7).
3. Asegurar una adecuada hidratación y nutrición acorde a los requerimientos de la persona. Tener presente cifras orientativas mínimas para condición basal de 30 cc/Kg/día de hidratación, 30kcal/Kg/día de Calorías, 1-1,2 gr de proteínas por kg por día.

4. Con respecto a la alimentación, definir si requiere de alguna dieta especial, evitando las prescripciones automáticas según diagnóstico o unidad en la que se encuentran (ejemplo, dieta hiposódica o sin grasas indicadas sólo por comorbilidad sin considerar motivación u ingesta puede incidir en hipoingesta y malnutrición en personas que consideran poco sabrosos los alimentos). En caso de requerirse, precisar indicación de asistencia con las comidas, postura segura para la alimentación y/o evaluación por fonoaudiólogo u otorrino en contexto de sospecha de disfagia. Prestar atención a las indicaciones de régimen cero e infra y sobreaporte de líquidos endovenosos.
5. Permitir que la persona acceda a su prótesis dental y promover o realizar un buen aseo de la cavidad oral.
6. Privilegiar iluminación natural por sobre la artificial.
7. Favorecer horas de sueño y evitar procedimientos durante la noche (ejemplo, control de signos vitales).
8. Mantener la privacidad y dignidad de la persona en momentos íntimos como vestirse, asearse, orinar o defecar.
9. Considerar preferencias del paciente en relación con la agresividad de los tratamientos.
10. Maximizar la capacidad visual y auditiva brindando acceso a ayudas técnicas.
11. Realizar evaluación diaria de sondas, vías y drenajes para precisar su necesidad, teniendo presente que estos constituyen una forma de sujeción o restricción de la movilidad al limitar la deambulación y movilización independiente.
12. Verificar si existe constipación o cambios en relación a continencia.
13. Pesquisar hipotensión ortostática, especialmente luego de más de un día de reposo y durante procesos que se acompañen de cambios de volumen (diarrea, vómitos, bajo aporte hídrico, etc.).
14. Definir al ingreso objetivos de la hospitalización, criterios de alta, criterios de cuidado (invasividad, métodos diagnósticos, directrices) e ir revisando y ajustando en base a la evolución.
15. Preparar el alta desde el momento del ingreso. Determinar requisitos necesarios en el lugar del alta de modo que el entorno de apoyo pueda realizar oportunamente los ajustes que se requieran. Cierto es que durante la hospitalización pueden cambiar los requerimientos de cuidado, pero muchas veces al momento del ingreso ya es factible conocer que una persona requerirá de-

terminados cuidados con los que no estaba contando. Ejemplo: trasladar habitación a primer piso, contar con supervisión y/o asistencia, ingresar a residencia, etc.

16. Involucrar a familia en los cuidados ya que pueden ser una excelente herramienta terapéutica y apoyo al equipo de salud, lo cual sucederá en la medida que se les entregue información y se defina marco de actuación y colaboración, lo cual en ocasiones por prejuicios o falta de tiempo se omite.
17. Realizar revisión diaria de medicación, verificando qué fármacos, dosis y frecuencias son pertinentes, evitando transcripción automática de medicamentos de un día para otro.
18. Indicar kinesioterapia motora y respiratoria, para asegurar mantención de la funcionalidad y evitar hipoventilación.
19. En el caso de utilizar medios de contraste endovenosos, mantener una hidratación adecuada pre y post administración.
20. Cautelar acerca de las consecuencias del ayuno repetido prepruebas diagnósticas, ya que condiciona mayor incidencia de deshidratación y malnutrición, pasando muchas veces desapercibido.
21. Prevenir infecciones intrahospitalarias mediante un adecuado lavado de manos, aplicación de medidas de precaución universales y otras específicas según corresponda (ejemplo, aislamiento). Así como también mediante un uso juicioso de antibióticos, eligiendo los de amplio espectro cuando es estrictamente necesario o en espera de cultivos.
22. Evitar el uso de catéter urinario y retirar precozmente en casos en que este haya sido necesario.
23. Verificar que la persona esté inscrita en su Centro de salud y/o solicitar a familiares o red de apoyo que lo gestionen de modo de favorecer la continuidad de cuidados.
23. Vacunar o dejar indicada vacunación que se precise.
24. Educar a la familia en prevención de delirium.
25. Evitar traslados entre distintos servicios y en caso de ser necesarios realizarlos en el día y no durante la noche (9).
26. No olvidar que la valoración de riesgo / beneficio de utilización de pruebas diagnósticas especialmente las invasivas debe ser siempre individualizada y considerar otros elementos de la VGI que determinan pronóstico del paciente y opciones terapéuticas, y no sólo el diagnóstico de demencia (6).

Hospitales amigables con las personas con demencia y su entorno

Las personas con demencia, de acuerdo a reportes internacionales, visualizan un hospital amigable como un lugar seguro (física, emocional y psicológicamente), donde se fomente la independencia, se apoye la interacción social, se les incluya socialmente y sus derechos sean respetados (10).

En esa línea, algunas estrategias de mejora básicas descritas para cualquier servicio hospitalario apuntan a: aspectos del ambiente, presencia o acceso a actividades con sentido, que se conozca la historia de las personas, involucrar a los cuidadores e identificar y tratar delirium (11). Considerándose barreras para un adecuado cuidado en demencia: el ambiente, cantidad y carga de trabajo, y el conocimiento y habilidades del personal (12).

El cuadro 16 menciona aspectos señalados por The King's Fund en Reino Unido para evaluar si el ambiente de un hospital es amigable con las personas con demencia.

Cuadro 16. Características de un ambiente hospitalario amigable con las personas con demencia (13).

- Promueve la interacción con sentido entre paciente, sus familias y el equipo.
- Promueve el bienestar.
- Incentiva a comer e ingerir líquido.
- Promueve la movilidad, continencia e higiene personal.
- Promueve la orientación y la calma.

Brindar cuidado centrado en la persona en cualquier dispositivo o servicio tiene relación con poner las necesidades de la persona con demencia en el centro y para ello es necesario, tal como señala Kitwood (14) en (11), reconocer a la persona, colaborar con ella, validarla y facilitarle que pueda realizar lo que desea. Aspectos que a la fecha no necesariamente son priorizados en el ambiente hospitalario y sobre los cuales es necesario trabajar (11).

TRANSICIONES EN SALUD

Las transiciones, ya sea dentro de un mismo establecimiento o a través de la red de salud, son claves, ya que constituyen momentos en los que existe riesgo de desresponsabilización. Dado que ambos equipos involucrados pueden considerar que el otro está a cargo o que asumi-

rá ciertas responsabilidades o gestiones. Existiendo entonces riesgo de quiebre en la comunicación, confusión acerca de la medicación, falta de seguimiento, imprecisiones en la información que se intercambia y por tanto, una coordinación inefectiva de cuidado entre diferentes proveedores y una inadecuada preparación del paciente y de su entorno (15).

Buenas prácticas en relación a las transiciones de personas con demencia tienen relación con un cuidado centrado en la persona que es coordinado, se ajusta a las preferencias individuales e involucra además contacto y coordinación entre los cuidados médicos, sociales y de apoyo, con los cuidadores a lo largo de la demencia (15).

Para lograr mayor éxito en las transiciones se han descrito los siguientes puntos (15):

- a) Educar a la persona y a sus cuidadores acerca de las potenciales transiciones y como retrasar o evitar algunas (ejemplo, a residencia).
Se ha reportado que cuando los cuidadores son involucrados y educados en las transiciones, la rehospitalización y tiempo de estadías son menores así como también el ingreso a una residencia puede ser diferido (16).
- b) Entregar información oportuna y completa a todos los involucrados. La comunicación efectiva entre los profesionales de los distintos servicios, con los cuidadores y personas con demencia, contribuyen a una transición segura y con mínimas complicaciones.
- c) Involucrar a la persona y su cuidador en establecer metas de cuidado (ver capítulo 11).
- d) Generar equipos preparados y colaborativos.
- e) Implementar modelos de atención basados en evidencia, siendo clave para ello el entrenamiento de profesionales, dado que que la atención a personas con demencia requiere de habilidades específicas.

PREPARACIÓN DEL ALTA

Dentro de las transiciones, el alta constituye un momento fundamental en cualquier hospitalización, a la que muchas veces no se le otorga la importancia que amerita. Por lo anterior, debe ser reconocida como un proceso clave para lograr una real continuidad de los cuidados

y para ello el equipo hospitalario debe comprender que su labor termina cuando el equipo de Atención primaria de Salud (APS) u otro esté realmente a cargo del paciente resolviendo las eventuales situaciones que puedan aparecer.

Según revisión Cochrane del año 2016, la evidencia sugiere que un plan de alta ajustado a la medida del paciente, probablemente brinda reducción en la estadía hospitalaria y readmisiones en personas mayores con alguna condición médica, así como también puede incidir en la satisfacción de pacientes y profesionales. El impacto en mortalidad u otros resultados en salud y costos es aún incierto (17).

Como ha sido visto, no basta tratar adecuadamente el motivo de ingreso, sino que es necesario asegurarse que esa persona pueda regresar a su domicilio en las mejores condiciones y lo más parecido o mejor a su situación basal, logrando un alta oportuna y bien organizada.

Por lo anterior, la preparación del alta debe comenzar al momento del ingreso y requiere de coordinación entre los distintos miembros del equipo del hospital y de otros niveles asistenciales. Un adecuado plan de alta o alta programada busca prevenir estancias innecesarias en el hospital, reingresos, consultas inapropiadas a servicios de urgencia e ingresos inadecuados a residencias de larga estadía.

En este proceso, la familia puede ser un excelente agente de intervención y es por ello que se le debe preparar para el momento del alta, no bastando indicaciones orales y la entrega de la epicrisis el día del alta, momento en que la persona puede estar recibiendo gran cantidad de información simultánea (ejemplo: la dieta, la administración de medicamentos, los controles, etc.), y por otra parte, pensando cómo se hará cargo de los cuidados y otras labores cotidianas (trabajo, cuidado de niños, etc.).

Aspectos clave para la preparación del alta (18):

- Identificar a los pacientes en riesgo (de estadía prolongada, necesidad de cambio de domicilio, deterioro funcional, delirium u otras complicaciones), precisando red social y funcionalidad como parte de evaluación de ingreso.
- Evaluar necesidades sociales, funcionales y psicológicas, y determinar si la red será capaz de abordarlas.
- Identificar que servicios requerirá y en base a lo anterior establecer contacto con equipo de APS de la persona con demencia y organizar el retorno a su domicilio o derivación a otro dispositivo.
- En caso de reingreso, evaluar si se ha debido a un problema

crónico, reagudización, nuevo problema o aspectos relativos a la red de cuidado u otros.

- Anticiparse y plantear una fecha tentativa de alta con una mirada prospectiva de las necesidades médicas, de enfermería, sociales y funcionales que tendrá el paciente al alta. Preguntarse siempre (17):
 - “Si la persona necesitara asistencia en alguna actividad instrumental o básica, *¿existe quién pueda brindarla?*”
 - “*¿Hay sospecha de abuso o maltrato por parte de su red?*”

No preparar el alta con antelación puede llevar a prolongar la hospitalización y/o generar altas inseguras. Ejemplo de lo anterior son personas a las cuales el día del alta se intenta gestionar un oxígeno domiciliario, una ayuda técnica, un alimento específico o algún insumo o medicamento que es difícil de conseguir. No se trata de asumir una mirada paternalista, sino al contrario, entender el rol del equipo en entregar la información pertinente de forma clara y oportuna que permita una adecuada planificación y toma de decisiones a la persona y/o a su entorno de apoyo.

Será relevante conocer entonces, las características del lugar donde se deriva (ya sea domicilio u otro establecimiento), dado que ello permite una adecuada preparación de ítems como son cantidad de medicamentos a entregar, gestión de alimentación, insumos para curaciones, oxígeno, etc.

Más que altas excesivamente precoces, se debe propender hacia altas oportunas, responsables y seguras, evitando egresos mal organizados (sin contacto con familiares, sin cumplir con requerimientos, etc.), hacia ambientes inadecuados o en situaciones inseguras.

Epicrisis

Un aspecto relativo al proceso de alta y que muchas veces se descuida es la epicrisis, la cual constituye un aspecto fundamental para favorecer una adecuada transición en salud. Una adecuada y completa epicrisis o resumen de alta, busca maximizar los beneficios obtenidos durante la hospitalización, reducir el riesgo de reingreso y consultas a servicio de urgencia (18). El cuadro 17 expone los contenidos que debe tener una adecuada epicrisis.

Cuadro 17. Contenidos a incluir en Epicrisis (18).

- Datos del servicio del Hospital, médico y enfermera a cargo, números de contacto.
- Nombre, RUT y fecha de nacimiento del paciente.
- Nombre de familiar de referencia o cuidador principal, precisando teléfono de contacto.
- Fecha de ingreso y egreso.
- Destino al alta. Precisar si hay cambio con respecto a domicilio previo.
- Evaluaciones realizadas durante la hospitalización y sus resultados (exámenes de laboratorio, imágenes, procedimientos diagnósticos, etc.).
- Motivo de ingreso y resumen de evolución durante hospitalización.
- Lista de diagnósticos y problemas al alta.
- Precisar información que ha sido entregada a familiar y a paciente.
- Estado funcional y cognitivo al momento del alta.
- Listado de medicamentos al alta explicitando nuevos fármacos, modificación y suspensión de terapia previa a hospitalización, así como también señalando los motivos de dichos ajustes.
- Indicaciones y órdenes que deban ser gestionadas (exámenes, rehabilitación, interconsultas, etc.).
- Plan general de cuidados, precisando directrices anticipadas cuando existan.
- Síntomas de alerta y a quién contactar o consultar en caso de aparición de éstos.

Es deseable que la epicrisis sea enviada al equipo de salud de APS u otro proveedor intermedio, lo cual debe quedar explícito en el documento.

En cuanto a la presentación del contenido, las indicaciones deben ser precisas, señalando por ejemplo, nivel de actividad y no utilizar términos ambiguos como reposo relativo o absoluto, sino indicaciones específicas tales como: “evitar reposo en cama”, “levantar a sillón”, “deambular asistido”, “recibir alimentación estando sentado”, etc., según sean los requerimientos. Mencionar ítems como: necesidad de cuidador diurno, nocturno o 24 hrs y objetivos (supervisión, asistencia, etc.), cuidados de la piel (hidratación, curaciones, movilización), recomendación sobre uso de ayudas técnicas y recomendaciones ambientales como son: iluminación adecuada, ventilar ambientes, retirar alfombras, etc. según corresponda.

Con respecto a la pauta dietaria, esta debe incluir características de textura, tipos, cantidades y frecuencia de alimentos, considerando además las preferencias de la persona para evitar hipoingesta y malnutrición. Se debe evitar jerga clínica referente a la alimentación y dejar claro qué es lo que la persona puede o no puede comer y por qué, evitando, como ya se mencionó anteriormente, dietas restrictivas sin mayor fundamentación, (hiposódica, hipograsa, hipocalórica, limitada en hidratos de carbono, etc.).

En relación con la prescripción farmacológica se debe explicar

cada una de las prescripciones a la persona con demencia y a su cuidador, según corresponda, señalando claramente si existe suspensión y/o modificación de terapias previas, esto además de la entrega y aclaración por escrito de las indicaciones. En lo posible, orientar a las familias también referente a dónde realizar el retiro de los fármacos (APS, COSAM, Farmacia comunitaria, etc).

Para mejorar el proceso de alta se considera recomendable analizar las prácticas actuales de alta, que familiares y pacientes utilicen un registro o diario, implementar reuniones familiares e instaurar estrategias para prevenir el deterioro funcional (19).

EN CASA

El control post alta buscará pesquisar precozmente incidencia de síndromes geriátricos, deterioro funcional, nuevos diagnósticos, adherencia a indicaciones y coordinar seguimientos posteriores así como también revisar y actualizar preferencias y metas (19).

Todo paciente frágil dado de alta desde un hospital, debiese tener un control con su equipo de atención primaria dentro de las primeras 3 semanas del alta, pudiendo ser antes dependiendo de la situación clínica. Esta evaluación ya sea en atención primaria, consulta ambulatoria o domicilio debiese apuntar a:

- Actualizar diagnósticos y/o problemas. Debiendo incluir la pesquisa dirigida de síndromes geriátricos, y realizar evaluación de funcionalidad y de detección de delirium.
- Revisión de prescripción antigua suspendida y/o modificada y nuevas prescripciones. Evaluar cumplimiento y automedicación. Generar nueva receta que considere la actualización de todas las prescripciones y no sólo de una fracción de ellas.
- Evaluar presencia de reacciones adversas a medicamentos.
- Derivar a trabajador social, enfermera, terapia ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicólogo u otros, según corresponda de acuerdo a condiciones identificadas.
- Verificar cumplimiento de controles y establecer como se continuará en base a funcionalidad, cognición post alta, red de cuidado y preferencias.
- Evaluar nivel de adaptación del entorno familiar, necesidad de educación y derivaciones pertinentes.

Una adecuada transición del paciente desde el hospital a la comunidad exige comunicación entre hospital y equipo de atención primaria o equivalente previo al alta, citación de paciente desde centro de salud y en caso de no asistencia de éste, ubicarlo para verificar motivo de inasistencia.

Referencias

1. Medina-Walpole A, Pacala JT, Potter JF, eds. *Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine*. 9th ed. New York: American Geriatrics Society; 2016.
2. George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *J R Soc Med*. 2013 Sep;106(9):355-61. doi: 10.1177/0141076813476497
3. DEIS MINSAL. Consultado el 7 de Agosto 2018. www.deis.cl
4. Alzheimer's Society (2009) *Counting the Cost. Caring for People with Dementia on Hospital Wards*. Alzheimer's Society, Londres. Disponible en: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018.../Counting_the_cost_report.pdf
5. Tadd W, Hillman A, Calnan S, Calnan M, Bayer A, Read S. *Dignity in Practice: An exploration of the care of older adults in acute NHS Trusts*. NIHR Service Delivery and Organisation Programme; 2011.
6. Díaz A. Iatrogenia y uso de fármacos. En Guillen F, Pérez del Molino J, Petidier R. *Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico*, Masson, 2da edición 2008, España. 587-599.
7. Creditor MC. Hazards of hospitalization of the elderly. *Review. Ann Intern Med*. 1993 Feb 1;118(3):219-23.
8. Naylor M, Broton D, Campbell, et al. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA*. 1999;17:613-620
9. Wood N, Cairns Y, Sharp B. How collaboration is improving acute hospital admission for people with dementia. *Nurs Older People*. 2017 31;29(9):21-25. doi: 10.7748/nop.2017.e990.
10. Stockwell-Smith G, Moyle W, Marshall AP, Argo A, Brown L, Howe S, et al. Review Hospital discharge processes involving older adults living with dementia: An integrated literature review. *J Clin Nurs*. 2018;27:e712-e725.
11. Fitzpatrick L. Practical strategies to help develop dementia-friendly hospital wards. *Nurs Older People*. 2018 Feb 26;30(2):30-34. doi: 10.7748/nop.2018.e982.
12. Tropes J, Dina L, Liew D, Roberts C, Brand C. Caring for people with dementia in hospital: findings from a survey to identify barriers and facilitators to implementing best practice dementia care. *Int Psychogeriatr*. 2017;29(3):467-474. doi: 10.1017/S104161021600185X
13. The King's Fund (2013) *The King's Fund's Enhancing the Healing Environment Programme 2009-2012, 2013*, Londres. Disponible en : https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/developing-supportive-design-for-people-with-dementia-kingsfund-jan13.pdf
14. Kitwood T (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University

Press, Buckingham.

15. Hirschman K, PhD, Hodgson N, Review Article Evidence-Based Interventions for Transitions in Care for Individuals Living With Dementia. *Gerontologist*, 2018, Vol. 58, No. S1, S129–S140 doi:10.1093/geront/gnx152
16. Gitlin LN, Wolff J. Family involvement in care transitions of older adults: What do we know and where do we go from here? *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. 2012;31(1):31-64. <https://doi.org/10.1891/0198-8794.31.31>
17. Gonçalves-Bradley DC1, Lannin NA, Clemson LM, Cameron ID, Shepperd S. Discharge planning from hospital. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Jan 27;(1):CD000313. doi:10.1002/14651858.CD000313.pub5.
18. Katikireddi SV, Christopher G. Planning a patient's discharge from hospital. *BMJ* 2008;337:a2694. doi:10.1136/bmj.a2694
19. Stockwell-Smith G. Hospital discharge processes involving older adults living with dementia: An integrated literature review. *J Clin Nurs*. 2018;27:e712–e725.
20. Sokol PE, Wynia MK, The AMA Expert Panel on Care Transitions. *There and Home Again, Safely: Five Responsibilities of Ambulatory Practices in High Quality Care Transitions*. American Medical Association, Chicago IL 2012. Disponible en: www.ama-assn.org/go/patientsafety

CAPÍTULO 18. DELIRIUM

Marilú Budinich Villouta

INTRODUCCIÓN

Pese a que algunas de sus características fueron tratadas en la sección de diagnóstico diferencial, a continuación, se revisan generalidades del delirium o también llamado “síndrome confusional agudo”, dada la alta prevalencia que presenta en personas con demencia y eventos agudos, y las implicancias de su presencia en mayor morbilidad, mortalidad, deterioro funcional, estadías hospitalarias más prolongadas y altos costos en salud (1).

DEFINICIÓN

Según criterios DSM-5 (2) sus características principales son:

- Alteración de la atención y el nivel de alerta.
- Cambio en cognición y trastorno perceptual.
- Desarrollo en corto período de tiempo y curso fluctuante.
- Evidencia clínica de una causa médica subyacente, intoxicación por sustancias o efecto secundario de fármacos.

De forma simple, se le puede entender como una alteración en el nivel de atención, de inicio agudo y curso fluctuante, con una causa médica subyacente.

En relación a su presentación clínica, el delirium se puede categorizar en 3 tipos, los cuales se señalan a continuación (3):

- Hiperactivo: corresponde a un paciente hiperalerta, que puede presentar agitación, agresividad verbal o física, verborrea e ideas delirantes.
- Hipoactivo: se manifiesta más bien con somnolencia, indiferencia al entorno e inatención.
- Mixto: cursa de forma alternante con características de los dos grupos recién mencionados.

Los más frecuentes serían el hipoactivo (4) y el mixto, existiendo diferencias entre distintas series (5).

ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

Esta suele ser compleja y multifactorial, produciéndose en un paciente vulnerable, con factores predisponentes, expuesto a factores precipitantes (tabla 19). A mayor presencia o peso de los factores predisponentes, se requerirá de menores precipitantes para su manifestación (6). Dadas sus características, se le considera una lesión funcional, relacionada con una alteración a nivel del funcionamiento de los neurotransmisores cerebrales tanto a nivel cortical como subcortical, en la cual se han visto implicados múltiples factores, tales como: déficit colinérgico, aspectos inflamatorios (aumento de citoquinas proinflamatorias, aumento de permeabilidad de la barrera hematoencefálica) y neurotoxicidad directa entre otros (6).

Tabla 19. Factores predisponentes y precipitantes de delirium (3,4,6).

Factores predisponentes	Factores precipitantes
Edad > 65 años	Infección
Fragilidad	Deshidratación
Deterioro funcional previo	Exacerbación de patologías crónicas
Déficit sensorial	Enfermedades agudas
Multimorbilidad	Deprivación de sueño
Fármacos	Fármacos (sedantes, hipnóticos, anticolinérgicos, anestésicos)
Comorbilidades (Insuficiencia renal / hepática / enf. terminal / malnutrición)	Cirugías
Demencia	Dolor
Depresión	Rutina hospitalaria (sujeciones, accesos vasculares, catéter urinario, etc.)
Delirium previo	

ASPECTOS CLÍNICOS

Su presencia o sospecha, constituye una urgencia médica por lo que siempre amerita evaluación y tratamiento. Dado que el delirium, la demencia, la depresión y otras enfermedades psiquiátricas, pueden coexistir, en caso de duda, es recomendable asumir la existencia de delirium y abordarlo como tal en pro de identificar causas reversibles e implementar un manejo oportuno, mientras se precisan antecedentes (5).

En el delirium los síntomas se instalan en horas o días y constituyen una variación en relación al rendimiento basal de la persona, identificándose, en general, un cambio abrupto en relación al deterioro que se venía observando previamente. La fluctuación a lo largo del día también es clave, pudiendo estar la persona muy diferente entre un momento y otro del mismo día.

En cuanto al diagnóstico diferencial entre delirium y demencia, el mayor diferenciador será el curso o la aparición de los síntomas. Frente a una persona, cuya demencia parece haber progresado en semanas o días y no es coherente a la velocidad de deterioro previo, se debe pensar en delirium y buscar potenciales precipitantes de modo de corregir a la brevedad (3,4).

Algunos de los síntomas acompañantes del delirium pueden ser (3):

- Estar más confuso de lo habitual.
- Presentar cambios en el estado de alerta, ya sea más somnoliento o agitado.
- Falta de concentración o distraerse fácilmente.
- Discurso desorganizado.
- Cambios en la conducta.
- Fluctuaciones rápidas en el estado emocional.
- Cambios en el patrón del sueño o en la marcha.
- Presentar alucinaciones o ideas delirantes.

En relación a la duración del delirium, se suele indicar que es transitorio, pero cada vez existen más reportes acerca de la prolongación en algunos casos de semanas a meses siendo factores de riesgo para ello la edad avanzada, la presencia de demencia, la comorbilidad, la severidad del delirium y el uso de sujeciones físicas. En aquellos casos en que la duración del delirium excede los 6 meses es probable que la persona no regrese a su condición cognitiva basal (4) y se trate de una demencia o deterioro cognitivo leve (6).

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico es clínico, siendo claves la historia y el examen físico, a lo cual se suma la solicitud de exámenes complementarios para precisar la etiología del cuadro, pudiendo ser considerados de acuerdo a la clínica: Hemograma, VHS, PCR, perfil bioquímico, electrolitos plas-

máticos, creatinina, hormonas tiroideas, examen de orina, urocultivo, Rx tórax y ECG. De ser necesario, se debe complementar con exámenes más específicos tales como neuroimagen, EEG, enzimas cardíacas, hemoglobina glicosilada, niveles plasmáticos de fármacos en uso, etc (4,6).

La herramienta más utilizada para el screening de delirium es el CAM (Confusion Assesment Method) (7), que evalúa la presencia de los siguientes criterios: cambio agudo y fluctuante en estado cognitivo y alteración de la atención, más al menos una de los siguientes características: pensamiento desorganizado y/o alteración del nivel de conciencia (4). Existen diversas versiones de este instrumento, dentro de ellas el FAM CAM (8) que puede ser de utilidad para la pesquisa de delirium a través de familiares en el ámbito comunitario y el CAM ICU (9) para personas en unidades de tratamiento intensivo.

PREVENCIÓN

La prevención corresponde a un ámbito clave, así como también lo son el identificar a las personas en riesgo de desarrollarlo y la identificación precoz de este una vez que ya está instalado.

A continuación, se señalan algunas medidas preventivas a implementar en personas con demencia y cuadros agudos, tanto en el hospital como en casa o residencias (3,4,6):

- Cuidar el sueño y ciclo sueño vigilia. Diferenciar día y noche tanto por la iluminación (privilegiando luz natural en el día) como también mediante las rutinas, por ejemplo: pasar el día levantado o en un sillón y utilizar la cama para noche, usar ropa en el día y pijama en la noche. Evitar: ruidos molestos o excesivos durante la noche (ejemplo música o conversaciones fuertes en estación de enfermería o pasillos), prender la luz de toda la habitación para atender a una persona si la habitación es compartida, exámenes y controles innecesarios durante la noche, y evitar despertar de madrugada y oscuro a los pacientes sólo por un tema de rutina hospitalaria o necesidad de cuidadores. Respetar los ritmos de sueño.
- Orientación constante por parte del entorno de cuidado a través de calendarios y relojes. Esto con intención de recordar dónde estamos, qué hora es, por qué estamos ahí, qué estamos haciendo, etc.
- Transmitir calma a través de la conversación y conducta. Utilizando un tono de voz claro y pausado. Dar tiempo para que la persona pueda expresarse y/o responder a preguntas.

- Evitar deshidratación y malnutrición. Cautelando que la persona reciba el aporte hídrico de acuerdo a sus requerimientos, ya sea por boca o parenteral y vigilando que efectivamente se ingiera el aporte oral entregado. Por ejemplo, hay personas hospitalizadas a las cuales se les deja su bandeja de comida enfrente pero a menos que se les motive a comer o se les acompañe no comerán, pudiendo ser ello entre otros motivos, secundario a una falla atencional, desorientación o por déficit sensorial. Por otra parte, en las personas mayores existe una disminución de la sensación de sed por lo tanto, no se debe esperar a que la persona reporte sed para ofrecer líquido.
- Evitar uso de fármacos que puedan aumentar el riesgo de delirium, tales como: anticolinérgicos, benzodiazepinas, antidepresivos tricíclicos, anticonvulsivantes y quinolonas, entre otros.
- Explicar procedimientos, a modo de evitar confusiones o malas interpretaciones asociadas a la atención.
- Evitar rotación excesiva de personal, de manera que tanto el paciente como el personal se vayan conociendo y de esa forma se facilite la interacción.
- Evaluar la presencia de dolor y tratarlo si está presente o se sospecha.
- Mantener una adecuada saturación de oxígeno.
- Evitar incomodidad y estrés.
- Facilitar la deambulación asistida.
- Promover la continencia de esfínteres y estar atento a la presencia de constipación.
- Evitar el uso de sujeción física propiamente tal y de otras medidas que también limitan la movilidad como sondas y vías venosas. Recordar que la sujeción física, siempre es una medida de excepción, correspondiendo a una indicación médica que debe ser por motivos precisos y por un tiempo determinado, ya que una sujeción inadecuada o inapropiada tanto en su indicación como en su técnica, puede conducir a accidentes, lesiones, mayor agitación e incluso la muerte, no existiendo evidencia que la proponga como medida para evitar caídas.
- Facilitar visitas y acompañamiento de familiares, así como educarles para colaborar con las medidas de prevención.

ABORDAJE

En cuanto al abordaje, será fundamental identificar la causa y efectuar tratamiento específico acorde a esta, considerando que muchas veces es multifactorial. Instaurando además manejo ambiental no farmacológico, el cual ya fue mencionado en el acápite de prevención, y se orienta a: mantener movilidad, normalizar ciclo sueño-vigilia, orientación a la realidad, permitir acceso a objetos personales y corregir déficit sensoriales, entre otros (4).

Será recomendable involucrar a todos los profesionales que se requiera de acuerdo a las problemáticas identificadas y disponibilidad. (por ejemplo, terapia ocupacional, kinesioterapia, fonoaudiología, nutricionista, etc.), esto dado que es una situación compleja en personas que habitualmente tienen diversas necesidades y que la presencia de delirium los expone a múltiples riesgos.

En relación al tratamiento farmacológico, pese que ha sido descrito el uso de fármacos como haloperidol, quetiapina, olanzapina y ziprasidona (6), no existe evidencia que sustente el uso de dichos u otros antipsicóticos para prevención y/o tratamiento de delirium (10,11). Por tanto se utilizará solo cuando las medidas no farmacológicas sean insuficientes y buscará manejar síntomas como agresividad, agitación, alucinaciones o ideas delirantes que ponen en peligro la integridad de la persona o de sus acompañantes. Se debe preferir monoterapia por vía oral e iniciar medicamentos con la dosis mínima e ir aumentando gradualmente, según respuesta, monitoreando la aparición de efectos secundarios y reevaluando indicación en forma periódica, propendiendo a disminuir dosis de acuerdo a evolución clínica.

En relación a las benzodicepinas cabe mencionar que no existen estudios que avalen su indicación (salvo en presencia de síndrome de privación de alcohol o de benzodicepinas) e incluso se ha observado que podrían aumentar la confusión y empeorar la agitación (6).

Por otra parte, tampoco existe evidencia suficiente que respalde el uso de inhibidores de acetilcolinesterasa como tratamiento de delirium (12).

Como parte del abordaje en el ámbito hospitalario también será fundamental planificar el alta involucrando al equipo tratante y la familia, dejando explícito en la epicrisis el diagnóstico de delirium, así como también la cognición y funcionalidad al alta ya que ello permitirá ir controlando evolución posterior. Es deseable control precoz por equipo de atención primaria de salud, incluyendo VGI por parte de este y consecuente elaboración de plan de intervención. Como parte del plan de alta

se debe enfatizar el nivel de actividad, movilización asistida si precisa, reentrenamiento de esfínteres, promover la funcionalidad, hidratación y nutrición adecuadas y establecer una rutina orientadora (ver capítulo 17).

Referencias

1. Khan BA, Zawahiri M, Campbell NL, Fox GC, Weinstein EJ, Nazir A, et al. Delirium in hospitalized patients: implications of current evidence on clinical practice and future avenues for research—a systematic evidence review. *J Hosp Med.* 2012;7(7):580-9. doi: 10.1002/jhm.1949.
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). 2013. Washington, DC.
3. NICE 2010, *Delirium: prevention, diagnosis and management* (CG103), England. 2010. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg103/resources/delirium-prevention-diagnosis-and-management-35109327290821>
4. Marcantonio ER. Delirium in Hospitalized Older Adults. *N Engl J Med.* 2017 12;377(15):1456-1466. doi: 10.1056/NEJMcp1605501.
5. Hategan A, Bourgeois JA, Hirsch C, Giroux C. *Geriatric Psychiatry—A Case-Based Textbook.* Springerlink 2018. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-67555-8>
6. Medina-Walpole A, Pacala JT, Potter JF, eds. *Geriatrics Review Syllabus: A Core Curriculum in Geriatric Medicine.* 9th ed. New York: American Geriatrics Society; 2016.
7. Inouye SK, vanDyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: The Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med.* 1990; 113: 941-948.
8. Inouye SK, Puelle MR, Saczynski JS, Steis MR. *The Family Confusion Assessment Method (FAM-CAM): Instrument and Training Manual.* 2012. Boston: Hospital Elder Life Program <www.hospitalelderlifeprogram.org>. Disponible <https://www.hospitalelderlifeprogram.org/delirium-instruments/fam-cam/fam-cam-instrument/type/Spanish/>
9. Ely EW, Margolin R, Francis J, May L, Truman B, Dittus R, et al. Evaluation of delirium in critically ill patients: validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *Crit Care Med.* 2001 Jul;29(7):1370-9.
10. Burry L, Mehta S, Perreault MM, Luxenberg JS, Siddiqi N, Hutton B, Fergusson DA, Bell C, Rose L. Antipsychotics for treatment of delirium in hospitalised non-ICU patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 Jun 18;6:CD005594. doi: 10.1002/14651858.CD005594.pub3.
11. Neufeld KJ, Yue J, Robinson TN, et al. Antipsychotic medication for prevention and treatment of delirium in hospitalized adults: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64(10):705–714.
12. Yu A, Wu S, Zhang Z, Denning T, Zhao S, Pinner G, Xia J, Yang D. Cholinesterase inhibitors for the treatment of delirium in non-ICU settings. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 28;6:CD012494. doi: 10.1002/14651858.CD012494.pub2.

CAPÍTULO 19. FINAL DE VIDA EN PERSONAS CON DEMENCIA

Marilú Budinich Villouta

INTRODUCCIÓN

La demencia es una condición mayoritariamente progresiva e incurable, por lo que resulta fundamental contar con algunas nociones de cuidados paliativos para la etapa de fin de vida.

Ciertamente, cada persona tendrá su propia trayectoria y el fallecimiento podrá darse en contexto de un curso progresivo y paulatino, o de forma más bien abrupta, y tanto de causa explicable en contexto de la demencia como de alguna otra enfermedad aguda o crónica. Es así como patologías como la neumonía o infecciones urinarias, que frecuentemente tienen relación con el deceso de personas con demencia avanzada, se relacionan con condiciones propias de esta como la apraxia, la disfagia y la disminución de la movilidad, y los consecuentes mayores riesgos de infección, malnutrición y resultados negativos que estas conllevan (1).

El abordaje en etapa de final de vida no contempla sólo el manejo sintomático, sino también ocuparse de aspectos psicológicos, físicos, espirituales y sociales de la persona y de su entorno, privilegiar el confort y bienestar, favorecer la coordinación y comunicación entre el entorno cercano y las diferentes instancias de apoyo, y entender que muchas veces las preocupaciones no tienen relación con la enfermedad propiamente tal, sino que con otros aspectos en los cuales el equipo de salud puede ser clave (2).

Pese a ser la demencia una enfermedad terminal, en el sentido de limitar la expectativa de vida, las personas con demencia en general tienen menor acceso a medidas paliativas y a planificación anticipada (2).

Un abordaje centrado en la persona y que busca ayudar a vivir bien en cada etapa de la demencia, en fases avanzadas, debe apuntar al bien morir, propendiendo a que en todo momento los cuidados reflejen las decisiones o preferencias de la persona, hayan sido estas manifestadas de forma explícita o basándose en su biografía (ver capítulo 23). Lo anterior, implica considerar la muerte como parte de la vida, sin adelantar ni retrasarla, dar alivio al dolor y otros síntomas que generen discomfort, y ayudar a las personas a vivir lo más activos hasta su fallecimiento, apoyando también al entorno con su propio duelo (2,3).

PRONÓSTICO

En ocasiones, suele suceder que la familia y/o los profesionales a cargo no reconocen oportunamente que la persona se encuentra en la etapa final de la vida, por ende, los cuidados brindados no son acordes a lo requerido, ya sea por ser sobredimensionados o por no incluir intervenciones que serían de utilidad para el confort y bien morir. Esto tiene origen, entre otros motivos, en la falta de experiencia previa, falta de conocimiento en el tema y/o por no sentirse preparados emocionalmente a aceptar que la condición de la persona ha avanzado (4). Por ello es de utilidad lo que se conoce como “*pregunta sorpresa*” (cuadro 18) y que consiste en preguntarse, si a uno le sorprendería que determinada persona falleciera en los próximos 12 meses (4). Si la respuesta es no, significa comenzar a prepararse para un potencial fallecimiento, revisar el plan de cuidado, aclarar expectativas a familiares (en el caso de personas con demencia avanzada) y adecuar las intervenciones. Dando lugar a dos procesos, uno relativo a los cuidados clínicos de la persona, y otro de planificación anticipada, considerando además el potencial duelo anticipado de los cercanos y preparativos respecto al fallecimiento (4). El no sorprenderse del fallecimiento en los próximos 12 meses no significa que la persona fallecerá, sino que existe un alto riesgo y por ende se debe estar preparado para enfrentar de la mejor manera lo que vaya sucediendo y poder contextualizar los procesos que se irán viviendo. La pregunta sorpresa se considera de utilidad no sólo en demencia, sino en general en personas mayores con enfermedades terminales no oncológicas, aunque se debe tener en cuenta que su poder predictivo de mortalidad es regular o pobre (5,6).

Cuadro 18. “Pregunta sorpresa”.

¿Se sorprendería usted si este paciente falleciera dentro de los próximos 6 a 12 meses?

Características propias de la etapa GDS 7 de Reisberg como: no caminar, no hablar (no comprender ni emitir lenguaje), no reconocer a familiares cercanos, incontinencia de esfínteres y dependencia de terceros de forma total en todas las actividades de la vida diaria, dan cuenta que una persona ya está en etapa avanzada o final de su demencia y que su pronóstico de vida pudiese ser de meses a años. Si a lo anterior se suma

baja de peso importante (>10%) sin causa determinada, infecciones recurrentes (por ejemplo, neumonía, infección tracto urinario), múltiples úlceras por presión, trastorno de deglución severo u otras alteraciones nutricionales (albúmina <2,5g/dl), el pronóstico limitado se hace más evidente (4,7).

Cabe destacar que estos factores hablan de un pronóstico limitado pero no predicen sobrevida a 6 meses como sucede en otras patologías (1,8). Es por ello que aunque es relevante tener una estimación pronóstica como referencia para reconocer el escenario en el cual nos encontramos, las decisiones deben basarse en los objetivos o metas establecidos en el plan de tratamiento y en las preferencias de las personas o en el mejor interés de estas (9).

Por otra parte, los hallazgos recién enunciados deben ser contextualizados dentro del cuadro clínico y evolución, ya que en ocasiones, lamentablemente, por inexperiencia y/o desconocimiento, se pueden adjudicar erróneamente ciertas situaciones a “evolución propia de la enfermedad”, limitando la intervención oportuna de cuadros que son potencialmente reversibles.

Si el cuadro aparece repentinamente, de un día para otro o en un periodo de días a semanas, probablemente existe una causa distinta a la demencia que puede ser tratable y por ende la condición actual reversible. Una causa muy frecuente de error es la evaluación rápida de personas con demencia y delirium, que presentan una precaria situación en contexto de este último y son falsamente “etiquetados” como demencia avanzada. Surge entonces la necesidad de ser acucioso en la historia clínica del paciente y su evolución, no sólo al hacer el diagnóstico de la demencia sino que a largo de toda su trayectoria.

BUENAS PRÁCTICAS EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

El cuadro 19, menciona algunas consideraciones prácticas, relevantes de tener presentes en el abordaje de personas con demencia avanzada, considerando principios de medicina paliativa y abordaje centrado en la persona, algunas de las cuales son comentadas brevemente a continuación.

Cuadro 19. Buenas prácticas en cuidados al final de la vida (1).

- Acompañar siempre.
- Evitar ingresos hospitalarios innecesarios.
- Revisar fármacos en uso, suspendiendo aquellos que no impliquen manejo sintomático ni prevención de complicaciones a corto plazo.
- Evitar siempre sujeción física.
- Proveer hidratación privilegiando vía oral y subcutánea en caso necesario.
- Privilegiar alimentación por boca de forma cuidadosa.
- Evaluar el uso de antibióticos en contexto de los objetivos de tratamiento.
- Estar atento y manejar síntomas de disconfort.
- Tener presente que la reanimación cardiopulmonar no está recomendada en demencia avanzada. Lo anterior, dada poca tasa de éxito y alta probabilidad de daño.
- Trabajar por lograr consenso en la toma de decisiones entre tratante y representante y/o círculo cercano.
- Mantener la dignidad, personalidad y calidad de vida de la persona.
- Guiarse por las preferencias del paciente, evitando tratamientos fútiles y/o agresivos, asegurando se realice todo lo posible para mantener el confort.
- Evitar intervenciones y gastos inefectivos que no mejoran la calidad de vida, optando por aquellos que la privilegian y optimizan el confort.
- Educar a la familia en torno a los cuidados.
- Planificar cuidado y preparar a la familia y cuidadores para el final de la vida.
- Brindar soporte oportuno a las familias y/o cuidadores de modo que puedan acceder a apoyo social y financiero, servicios de respiro, educación y formación.
- Establecer metas claras respecto al cuidado. Definir lugar de cuidado.

Cuidados Paliativos

Señalados por la OMS como un “*planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Los cuales previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual*” (10), corresponden a una herramienta que podrá ser útil y necesaria en diferentes etapas de la demencia, no sólo en los últimos meses, días u horas. Es así como a lo largo de la trayectoria de la demencia el manejo curativo y paliativo pueden coexistir, dependiendo del momento de la evolución, las diferentes problemáticas que se vayan presentando y los ajustes o variaciones en las metas u objetivos (ejemplo, prolongar la vida, mantener la función, maximizar el confort) (11). Por ello es fundamental, alejarse del concepto dicotómico de enfoque curativo o paliativo, ya que muchas veces pueden ser complementarios (1).

Hospitalizaciones

El evitar los ingresos hospitalarios, se debe hacer evaluando riesgos y beneficios de forma prudente, considerando: objetivos actuales del plan de cuidado, etapa de la demencia, preferencias previas o directrices, recursos requeridos y lugar donde se pueden recibir estos últimos. Dicha valoración es fundamental para definir el mejor lugar de cuidado. No se debe caer en que la recomendación de no hospitalizar se transforme en “un rechazo” al paciente y a su entorno, sino más bien debe ser la invitación a buscar la mejor forma de cuidar y acompañar, gestionando los recursos necesarios. Por otra parte, a quien cuenta con los medios para ser cuidado de forma apropiada a nivel ambulatorio y lo considera dentro de sus preferencias, se le deben proporcionar las recomendaciones para que ello se realice de forma efectiva y segura.

Directrices

Las directrices de cuidado o la planificación anticipada se deben tomar como una referencia de navegación (ver capítulo 23), teniendo presente que lo más fiable serán los objetivos de trabajo y los respectivos ajustes a lo largo de la trayectoria de la demencia (12).

En relación al lugar del cuidado se debe propender a respetar la directriz si existe, pero también tener presente el mejor interés, la seguridad y las características del entorno de cuidado al momento de tomar las decisiones en este ámbito (11).

Medicamentos

La revisión de medicamentos en uso, especialmente aquellos indicados para tratar comorbilidad debe realizarse considerando pronóstico de vida, objetivos de cuidado, efectos deseados y adversos del medicamento. Ello implicará, por ejemplo, que fármacos que presentan efectos en ventana de 5 años, no esten justificados y que aquellos que evitan problemas a corto plazo o permiten manejar síntomas actuales si lo estén. Por otra parte, no se debe olvidar la relevancia de considerar siempre las alternativas de manejo no farmacológico ante cualquier síntoma.

El uso de antibióticos debe ser evaluado en contexto de los objetivos de tratamiento. Por ejemplo, manejar los síntomas y disconfort que genera una infección o tratar propiamente la infección con intención de prolongar la sobrevida (9).

Alimentación

La pérdida del apetito y las dificultades para alimentarse y mantener el peso, pese a realizar ajustes en la dieta, son complicaciones casi universales de las personas con demencia avanzada. Sin embargo, debe hacerse distinción entre una persona que fallece porque deja de comer y beber agua, por ejemplo en contexto de un evento agudo, a una persona que deja de comer y beber agua porque está en el proceso natural de morir (13). Por otra parte, ante una persona con pobre ingesta en diferentes etapas de la demencia se debe establecer si tiene relación con sedación excesiva, problemas bucales o alteración de conciencia (9).

La indicación de alimentación permanente por vías artificiales mediante tubos vía enteral no se recomienda en el contexto de personas con demencia avanzada (sondas nasointerales, sondas de gastrostomía), dado que no se ha demostrado que estos métodos incrementen sobrevida ni calidad de vida (14-16). En relación a lo recién mencionado, se debe diferenciar la aparición de trastornos de deglución en contexto de evolución de una demencia avanzada a la aparición de disfagia en una persona con una demencia leve o moderada como podría ser en contexto de un accidente cerebrovascular, delirium u otro cuadro agudo, o en el caso de una persona con demencia vascular cuyo curso suele ser más estacionario si no presenta nuevos eventos (17).

La alimentación por tubos no previene el riesgo de aspiración, involucra potenciales riesgos asociados a la instalación, complicaciones posteriores y en algunos casos implica incluso que se aplique sujeción física a la persona para evitar que se retire el dispositivo (9). Por todo lo anterior, en contexto de personas con demencia avanzada, se debe privilegiar la alimentación por boca de forma cuidadosa, lo cual constituye la recomendación de diversas asociaciones internacionales (14,18).

La alimentación de confort o manual permite disminuir la sensación de sed y hambre, y consiste en dar a la persona pequeñas cantidades de alimento, sorbitos de líquido o líquido espesado en algunos casos y brindar cuidados de la boca (9). Si bien puede existir riesgo de aspiración, este se ve minimizado si se suspende cuando la persona manifiesta malestar o discomfort. Una forma de indicar alimentación de confort de forma explícita es *“Ofrecer comida y líquidos en la medida que no genere discomfort, malestar o cansancio. Alimentar mediante la forma menos invasiva y que brinde más satisfacción, respetando lo que la persona puede recibir o tolerar”* (9).

En cuanto a la hidratación, se debe privilegiar siempre la vía oral y utilizar la subcutánea en caso de ser necesario. Cabe destacar que en etapa de agonía o de últimos días, la hidratación por vía parenteral puede aumentar el disconfort (19) y la probabilidad de secreciones bronquiales y consecuentes estertores pre-mortem que generen angustia al entorno de apoyo.

En personas en etapa de final de vida, especialmente de últimos días, no existe mayor relación entre la hidratación y la presencia de sed, pero si es fundamental mantener en todo momento los cuidados de la boca, para evitar complicaciones locales que puedan generar disconfort (9). Esto implica mantenerla lubricada, libre de olores y secreciones. Siendo útil el aseo cuidadoso con agua y bicarbonato, y el uso de bálsamo labial.

Al dar indicaciones precisas, se hace visible que la persona está recibiendo cuidados específicos y apropiados, lo cual brinda tranquilidad y seguridad a la familia al evidenciar que efectivamente se está cuidando y no abandonando.

Disconfort

Es fundamental identificar síntomas como temblor, sudoración o cambios en la conducta como inquietud motora o verbal, agitación, entre otros. Ya que estos pueden ser signos o síntomas de alguna causa médica aguda potencialmente tratable (fecaloma, retención urinaria, mal posicionamiento, etc.). Para esto es fundamental el trabajo con cuidadores y en ocasiones utilizar instrumentos que nos permitan evaluar el efecto de las intervenciones. En contextos de dificultad de comunicación como es el caso de la demencia avanzada, es de utilidad el reconocer que manifestaciones como gritos, quejidos, flexión del tronco, midriasis, sudoración y omega frontal (frente arrugada) pueden ser signos de disconfort o dolor y se deben abordar potenciales causas (4), considerando además dentro del abordaje la administración de analgesia empírica.

Fase de últimos días o agonía

El cuadro 20 enuncia algunas consideraciones para el cuidado y acompañamiento en etapa de últimos días de vida, es decir cuando se espera que la persona fallezca en periodo de horas a días dada su evolución actual y previa. Cabe destacar que en esta etapa y al acercarse a ella, la atención brindada debiese implicar un nivel bajo de tecnología pero alto en cuidado y contacto (12).

Cuadro 20. Consideraciones de cuidado para los últimos días de vida.

- 1- Suspender la alimentación por boca no se asocia a disconfort en la medida que se acompañe de un adecuado aseo y lubricación de la boca.
- 2- El que se decida no tratar un evento agudo, por ejemplo, una neumonía, no implica no realizar manejo sintomático del cuadro y/o de otra sintomatología concomitante.
- 3- Considerar uso de opiáceos para manejo del dolor, disnea y dificultades respiratorias.
- 4- En relación a los estertores pre-mortem, el uso de antimuscarínicos como: buscapina o escopolamina subcutánea, puede ser de utilidad en la medida que se administren precozmente ya que no son de ayuda una vez que las secreciones están presentes en la vía aérea. Por otra parte, administrarlas de forma prematura, por ejemplo, en personas que están alerta puede generar disconfort al secar las mucosas.
- 5- Evitar aspirar secreciones ya que es invasivo, molesto y puede aumentar la producción. Se debe cuidar la posición, poniendo a la persona de lado o semisentada para facilitar el drenaje. Para las familias suele ser angustiante escuchar los estertores, por lo cual se les debe explicitar que aquello no es molesto para la persona en sí y que se han extremado las medidas de confort (9).
- 6- Suspender todas aquellas medidas que no tengan como foco el confort y que puedan constituir una molestia para la persona. Por ejemplo, control de signos vitales o toma de muestras para exámenes.
- 7- Consultar a la familia si cuentan con algún tipo de apoyo espiritual de acuerdo a los valores y creencias de la persona con demencia y/o de ellos, y en caso de ser un aspecto significativo y no haberlo gestionado aún, invitarles a hacerlo (20).
- 8- En cuanto al lugar de fallecimiento, independiente de cual sea, lo relevante es que la persona cuente con los cuidados adecuados y quienes le acompañen con el conocimiento y entrenamiento acorde (12).
- 9- Informar a la familia lo que está sucediendo y lo que va a suceder (21).
- 10- Considerar que el cuidado no termina con el fallecimiento, sino que debe incluir el apoyo a los familiares en sus reacciones de duelo y el vincularlos a servicios de apoyo en los casos de duelo complicado (21).

Las consideraciones enunciadas son válidas independiente del lugar de fallecimiento. En establecimientos como hospitales y residencias se debe poner especial atención en velar por ámbitos como la privacidad y aspectos culturales (21).

El abordaje específico de los síntomas en fase de últimos días, no es objetivo del presente capítulo y puede ser encontrado en fuentes como Blinderman (2015) (20).

Toma de decisiones e información a la familia

En esta etapa, al igual que a lo largo de toda la trayectoria de la demencia, es fundamental privilegiar conversaciones previas a las crisis,

idealmente con el equipo tratante, antes de que ocurran urgencias y el equipo con quien se tenga la conversación sea desconocido para la familia (20).

Para aspectos relativos a toma de decisiones y consideraciones para conversar con la familia, ver capítulo 22.

Proporcionalidad diagnóstica y terapéutica

A nivel hospitalario, es común que se identifique a pacientes con la sigla LET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico) y con ello se subentienda el alcance del tratamiento, lo cual es ambiguo. Dada la variabilidad de escenarios y alternativas que pueden implicar los cuidados de fin de vida, se sugiere precisar cuál es el alcance de las intervenciones tanto en lo diagnóstico como terapéutico. Ejemplo: reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica invasiva, ventilación mecánica no invasiva, traslado a unidad de mayor complejidad (intensivo, intermedio, etc.), toma de exámenes, uso de vía venosa, instalación de sondas, tratamiento antibiótico, etc.

Limitar no necesariamente es escoger la muerte sino otro estilo de vida y son múltiples las intervenciones que se pueden realizar para cuidar y/o acompañar a alguien que tiene limitación de esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico. Utilizar términos ambiguos dificulta las decisiones del equipo y expone a que las personas no reciban el tratamiento o cuidado que se requiera.

Por tanto, ante escenarios que pueden ser tan amplios, la invitación es a trabajar en la planificación de las estrategias y la especificación de estas en los registros, entendiendo que pueden ser dinámicas. Si lo vemos desde otro prisma, el que las intervenciones que realicen los equipos de salud sean proporcionales al beneficio, potencial de recuperación y riesgos, no debiese ser sólo en etapa de fin de vida, sino a lo largo de esta.

Referencias

1. Sachs G, Shega J, Cox-Hayley D. Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *J Gen Intern Med.* 2004;19:1057–1063.
2. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. The World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and In the future. London, Alzheimer's Disease International (ADI), 2016.
3. Alzheimer Europe. Alzheimer Europe Report End-of-life care for people with dementia. 2008. Disponible en <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2008-End-of-Life-care-for-people-with-dementia>. Visitado 22 Agosto 2018.
4. Harris D. Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J.*

- 2007;83:362–366. doi: 10.1136/pgmj.2006.052936
5. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484–E493. doi:10.1503/cmaj.160775.
 6. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the “Surprise Question” at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*. 2017;15:139. doi:10.1186/s12916-017-0907-4.
 7. Mitchel S. Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2015; 372:2533–40. doi: 10.1056/NEJMcp1412652
 8. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med*. 2013; 27(5):389–400. doi: 10.1177/0269216312465649.
 9. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Can Fam Physician*. 2015; 61(4):337–41.
 10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados Paliativos. [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Consultado 21 de Agosto 2018.
 11. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28: 197–209.
 12. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Can Fam Physician*. 2015 Apr;61(4):330–4.
 13. Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial nutrition and hydration: the evolution of ethics, evidence, and policy. *J Gen Intern Med*. 2011; 26(9):1053–8. doi: 10.1007/s11606-011-1659-z.
 14. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62(8):1590–3. doi: 10.1111/jgs.12924.
 15. Goldberg L, Altman K. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging*. 2014;9:1733–9. doi: 10.2147/CIA.S53153.
 16. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009; 2:CD007209.
 17. National Institute of Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. NICE guideline [NG31]. 2015. London. UK. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>
 18. American Geriatrics Society. Choosing Wisely. Ten Things Clinicians and Patients Should Question. [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.choosingwisely.org/wp-content/uploads/2015/02/AGS-Choosing-Wisely-List.pdf>
 19. Arcand M, Brazil K, Nakanishi M, et al. Educating families about end-of-life care in advanced dementia: Acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(2):67–74.
 20. Blinderman C, Billings A. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *N Engl J Med*. 2015;373:2549–61. doi: 10.1056/NEJMra1411746
 21. Ferris F, Von Gunten Ch, Emanuel L. Competency in End-of-Life Care: Last Hours of Life. *J Palliat Med*. 2003;6(4):605–13. doi: 10.1002/14651858.CD012494.

**PARTE V. INTERVENCIONES
EN EL ENTORNO QUE VIVE
CON DEMENCIA**

CAPÍTULO 20. EVALUACIÓN Y ABOR- DAJE DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Jean Gajardo Jauregui

GENERALIDADES DEL APOYO A CUIDADORES(AS)

En un contexto general, el cuidado y apoyo diario a personas con demencia es brindado mayormente por la familia en el hogar. Usualmente, es el cónyuge o una hija quien asume el cuidado principal, no obstante, la organización de los cuidados responde a cada grupo familiar en particular, según su historia de vida, contexto económico, educacional, entre otros (1). Debido a esto, la promoción de una mejor calidad de vida de las personas con demencia debe considerar necesariamente el trabajo con familias y entornos de apoyo, dado que con frecuencia las familias sufren consecuencias negativas al ejercer un rol para el cual no han sido capacitadas previamente (2).

Es importante considerar que no todas las personas encuentran un apoyo efectivo en la familia nuclear. Por ejemplo, personas solteras, o viudas, o que por motivos de su localización geográfica no cuentan con apoyo directo de su familia, pueden encontrar una red social funcional en otros componentes de la comunidad. Por ende, los equipos deben conocer los entornos reales que podrían servir de apoyo a la vida diaria de una persona con demencia (incluyendo vecindario, recursos formales, familia extendida, amigos, etc.).

No debiese asumirse que todos(as) los(as) cuidadores, familiares, o entornos de apoyo de personas con demencia requieren de una intervención especial. Existen familias que logran desplegar habilidades de adaptación y enfrentamiento que les permiten responder satisfactoriamente a su rol. Sin embargo, este proceso suele no ser espontáneo en la mayoría de los casos, lo que resulta en necesidades insatisfechas.

Dichas necesidades pueden incluir la necesidad de apoyo y compañía, y la necesidad de educación sobre la enfermedad y el manejo de sus síntomas.

Se ha referido que el factor más importante en la satisfacción de las necesidades de la persona con demencia es el apoyo que reciba su

cuidador(a) familiar (comprendiendo que dicho apoyo se traducirá en un menor número de necesidades insatisfechas en los cuidadores), lo que se explica a partir de la íntima relación que se establece entre la persona con demencia y su entorno de apoyo, planteando la idea de bienestar interdependiente entre ambos, lo que posiciona aún más la importancia de plantear acciones dirigidas al reconocimiento y abordaje de las necesidades de cuidadores(as).

Al igual que las estrategias no farmacológicas o psicosociales dirigidas a las personas con demencia, el abordaje de los entornos de apoyo es también amplio e incorpora diversas modalidades, como la psicoeducación y consejería grupal e individual, terapia ocupacional domiciliaria, grupos de apoyo mutuo, y unidades de respiro como centros diurnos (3–5). Se enfatiza en la importancia de intervenciones multicomponente, ya que reportan resultados más significativos, especialmente en la autoeficacia, carga, y síntomas depresivos de los cuidadores. La autoeficacia puede comprenderse como la percepción que el entorno de apoyo tiene de contar con herramientas suficientes para plantear soluciones a los problemas que ocurran viviendo con demencia (6).

Los planes de abordaje que involucren a cuidadores de personas con demencia deben incluir una variedad de intervenciones adaptadas, es decir, tener un carácter multicomponente, considerando, por ejemplo (7):

- Psicoeducación individual o grupal.
- Grupos de apoyo entre pares con otros cuidadores, adaptados a las necesidades de las personas según la etapa de demencia de la persona a la que se atiende y otras características.
- Apoyo e información vía teléfono y a través de internet.
- Cursos de capacitación sobre demencia, recursos en la comunidad, comunicación y resolución de problemas en el cuidado de personas con demencia.
- Ampliar la participación de otros miembros de la familia, así como del cuidador principal en las reuniones familiares.
- A los cuidadores de personas con demencia que experimentan angustia psicológica e impacto psicológico negativo se debiese ofrecer terapia psicológica, incluida la terapia cognitivo-conductual. Asimismo, se sugiere que los cuidadores de personas con demencia tengan acceso a servicios de respiro. Estos deben satisfacer las necesidades tanto del cuidador (en términos

de ubicación, flexibilidad y puntualidad) como de la persona con demencia y debiesen incluir, por ejemplo, centro de día y centro de noche, residencias temporales y cuidado residencial de largo plazo. Los centros diurnos para personas con demencia debiesen tener un enfoque centrado en la actividad, de carácter significativa, y adaptada a la persona con demencia y proporcionada en un entorno que satisfaga sus necesidades. Dicho enfoque también debe considerarse para las actividades y rutina de la persona con demencia en su propio hogar.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES(AS)

Quienes realizan la evaluación de los cuidadores deben tratar de comprender cómo ha impactado la demencia en el bienestar general, incluyendo la angustia psicológica y el impacto psicosocial en el cuidador. Debe ser un proceso continuo y sin importar el grado de avance del deterioro del familiar con demencia. Tradicionalmente, se ha pensado que la carga es el foco central del apoyo a los cuidadores, no obstante, la evidencia científica disponible ha posicionado otras dimensiones (8), pudiendo sugerirse las siguientes (9–12):

- Nivel de autoeficacia en el cuidado. Alude al grado en que el cuidador percibe que es capaz de plantear soluciones a los problemas que enfrenta diariamente con su familiar con demencia. Tiene estrecha relación con el nivel de preparación. Existe la pauta de evaluación “Escala de Cambio Percibido” con validación en población chilena, que permite evaluar entre otros aspectos, la autoeficacia de cuidadores de personas con demencia (13).
- Utilización de recursos comunitarios. Las demandas de cuidado limitan el potencial de navegación del cuidador en la red de recursos comunitarios de apoyo, por lo que esto debiese facilitarse e incentivarse.
- Síntomas ansiosos y depresivos. Estos síntomas son una consecuencia negativa frecuente en los cuidadores, por lo que su tamizaje y derivación para apoyo debiese considerarse de manera paralela. Con frecuencia se utilizan instrumentos de evaluación como el Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9) y la Escala de Depresión y Ansiedad de Goldberg.

- Rutinas de cuidado en el hogar y organización del cuidado.
- Situación laboral actual.
- Recursos económicos.
- Vinculación con redes de apoyo institucionales y territoriales.
- Grado de preparación para el cuidado y nivel de conocimiento sobre la patología.

El nivel de preparación para el cuidado (o predisposición al cambio) es un concepto relevante y práctico para comprender la voluntad y capacidad de la familia y entorno de cuidado, y permite adecuar las intervenciones a sus necesidades tal como lo muestra la figura 11.

Los(as) familiares en un estado de preparación avanzado (etapas 3 y 4) presentan menores situaciones diarias desafiantes relacionadas con síntomas psicológicos y conductuales de su familiar, menor molestia y mayor confianza en el abordaje de la demencia, en comparación con grupos familiares en menor estado de preparación. Debido a lo anterior, un estado de preparación más avanzado se relaciona con mayor bienestar y menor percepción de carga y consecuencias negativas del cuidado (6,14). Por ende, un propósito de la intervención para cuidadores consiste en ayudarles a avanzar en las etapas de preparación para el cuidado, comprendiendo que en el contexto de los déficits permanentes y usualmente progresivos de la demencia, los requerimientos y desafíos del cuidado cambiarán.

Figura 11. Etapas de preparación en cuidadores de personas con demencia.

Etapa	Conductas ejemplo	Acciones sugeridas
<p>1.0</p> <p>Precontemplativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Referir que “todo está bien”, con bajo reconocimiento de la condición de salud. - Atribuir que dificultades cognitivas se deben a la vejez o a la personalidad, a que está manipulando u a otra decisión propia de la persona con problemas cognitivos. - No comprender el rol o potencial de las acciones no farmacológicas, las actividades y los cambios en la forma de comunicación, para mejorar la calidad de vida y el propio bienestar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Brindar apoyo inicial dirigido y personalizado. - Educar sobre el problema cognitivo, sus síntomas e implicancias. - Preguntar qué ayuda necesita, qué le interesa aprender. - Preguntar qué haría mejor la situación.
<p>2.0</p> <p>Contemplación</p> <p>Trata de comprender la condición de salud.</p> <p>No lleva a cabo acciones para solucionar los desafíos diarios relacionados con la demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene consciencia de la condición de salud y la identifica como tal. - Trata de entenderla y manifiesta mayores dudas. - Acepta y ratifica que debe hacer algo. - Aún carece de conocimiento suficiente para comprender y abordar las situaciones difíciles en la vida diaria. - Está inseguro/a respecto a su comprensión y lo que piensa que puede hacer para enfrentar la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dirigir consejería sobre sus principales preocupaciones, orientándose en el corto plazo. - Potenciar educación a partir de sus propias dudas, enfatizando en el uso del ambiente, la comunicación y las actividades, como forma de optimizar el cuidado y apoyo diario. - Preguntar qué piensa o siente, dado que ya existe consciencia del impacto de la situación de salud en él/ella como cuidador/a. - Reforzar aspectos de nivel 1.0 según corresponda.
<p>3.0</p> <p>Preparación</p> <p>Sabe y reconoce la demencia.</p> <p>Trata de llevar a cabo acciones para solucionar los desafíos diarios relacionados con la demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reconoce la condición y cuenta con mayores recursos para comprenderla y explicarla, dando sentido a las dificultades en la vida diaria a partir de esta. - Evidente disposición e intención de hacer algo para cambiar su situación. - Disposición a escuchar. - Pregunta sobre la demencia y cómo manejarla en la vida diaria. - Trata de comprender cómo acciones no farmacológicas pueden ser de utilidad para resolver las dificultades de la vida diaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Resolver problemas en la elección de actividades y cómo integrarlas en rutinas diarias. - Analizar y guiar cambios en la propia conducta, el ambiente, y la interacción con la persona con demencia. - Realizar juego de roles, practicar nuevas estrategias, y refinar estrategias de respuesta a los desafíos de la vida diaria.
<p>4.0</p> <p>Acción y mantención</p> <p>Reconoce la condición de salud y lleva a cabo acciones para responder a los desafíos diarios relacionados con la demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alta disposición al cambio. - Participación activa y propositiva en el diseño de soluciones a los desafíos de la vida diaria relacionados con la demencia. - Modifica el entorno y su propia conducta. - Prueba ideas y soluciones propias. - Practica y modifica sus propias estrategias o las estrategias que se le sugieren. - Tiene disposición y motivación por continuar. - Es capaz de generalizar estrategias de un problema a otro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analizar estrategias probadas. - Proyectar modificaciones a lo que ya realiza. - Validar las acciones y explicar lo que funciona y por qué. - Ayudar a prepararse para futuros desafíos, uso de actividades y dificultades en el cuidado. - Consejería, integrar grupos de apoyo mutuo y/o grupos psicoeducativos, en los que puede actuar como guía o experto/a por experiencia.

Elaborado por Jean Gajardo, PhD a partir de: Gitlin L, Czaja S. Behavioral Intervention Research: designing, evaluating and implementing. Vol. 1. New York: Springer Publishing Company; 2016. Gitlin LN, Rose K. Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry [Internet]*. 2016;31(9): 1056-1063. Gitlin LN, Rose K. Factors associated with caregiver readiness to use non-pharmacologic strategies to manage dementia-related behavioral symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry [Internet]*. 2014;29(1): 93-102.

EDUCACIÓN A CUIDADORES(AS) FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA

La psicoeducación es una de las estrategias de abordaje más recomendadas para favorecer el bienestar de cuidadores familiares. Esto se debe a que las intervenciones más efectivas son aquellas que promueven el desarrollo de capacidades, implicando información, educación, capacitación y entrenamiento, para mejorar la comprensión de la enfermedad y el manejo de situaciones desafiantes y síntomas psicológicos y conductuales. Son particularmente recomendadas para cuidadores con altos niveles de carga percibida y en aquellos que apoyan personas con demencia en etapa leve y moderada (15).

Usualmente, los programas de capacitación grupal dirigidos a familias son una instancia muy provechosa y efectiva. Los temas a considerar debiesen incluir, entre otros:

- Envejecimiento cognitivo normal y patológico.
- Conocimiento sobre las demencias y trastornos neurocognitivos.
- Mitos sobre la demencia.
- Desafíos diarios y resolución de problemas vinculados a síntomas neuropsiquiátricos y cognitivos.
- Estrategias para promover la participación en actividades de la vida diaria.
- Aspectos de seguridad y prevención de riesgos en el hogar.
- Recursos disponibles en la red, no exclusivamente diseñados para demencia. Las familias con demencia suelen aislarse de las redes de apoyo en la comunidad, por lo que mantener y potenciar su vinculación es parte importante de la intervención.
- Estrategias de autocuidado y reconocimiento de consecuencias negativas del rol de cuidador.

En el caso de actividades presenciales, se recomienda programas de corta duración (no más de 4 sesiones) y en horario extralaboral (16), considerando metodologías activas, que acompañen el desarrollo de estrategias de afrontamiento y solución a problemas reales de las personas. Si bien es importante que se disponga de una planificación temática previa, es fundamental que los facilitadores tengan la flexibilidad para recoger las inquietudes de los participantes e intentar elaborar soluciones colaborativas.

Si desea aumentarse la adherencia y factibilidad, se recomienda contar con la posibilidad de que las familias puedan asistir al lugar de la capacitación con su familiar con demencia (en caso que nadie pueda supervisarle en su hogar), por lo que el programa de educación debiese

considerar profesionales, técnicos y/o voluntarios capacitados, que en paralelo acompañen a las personas con demencia.

Las intervenciones psicoeducativas también pueden abordar el entrenamiento en estrategias para manejo de estrés y emociones, y resolución de problemas, para la promoción de bienestar, reducción de pensamientos disfuncionales, y regulación de síntomas depresivos (17,18). Es una de las intervenciones más frecuentes y que ha reportado mayores beneficios. Grupal o individualizada, con frecuencia sirve de base para los programas de capacitación y educación, y para la consejería que los equipos puedan brindar.

Otro contexto de educación es el hogar. Se recomienda realizar visitas domiciliarias periódicas, particularmente por terapeuta ocupacional (no excluyente) con un enfoque de atención personalizada en el sujeto y su contexto, con el propósito de transferir conocimientos y estrategias socioambientales de abordaje en la vida diaria (19,20).

La educación en torno a los recursos institucionales y territoriales es también importante. Lo anterior implica proporcionar información actualizada sobre los recursos y estimular a los(as) cuidadores a utilizar servicios de respiro, tales como apoyo domiciliario y centros de día (21), así como también facilitar y orientar en el uso de otros recursos comunitarios de apoyo. De igual modo, implica la referencia de los(as) cuidadores a los profesionales u oficinas para obtener información sobre recursos sociales existentes, sean o no relacionados en específico con demencia.

DUELO EN EL ENTORNO DE PERSONAS CON DEMENCIA

La experiencia de duelo para los familiares o entorno cercano de una persona con demencia es un proceso con características particulares y diferentes de la experiencia comúnmente descrita para otras condiciones de salud terminales.

El proceso de duelo comienza mucho antes que la muerte o alteración física evidente de una etapa avanzada y terminal, lo cual tiene implicancias en una trayectoria de enfermedad que puede prolongarse por años (22). Por ende, el duelo en la demencia es comúnmente llamado “la eterna despedida”.

En contraste con individuos que presentan enfermedades terminales, como cáncer avanzado fuera del alcance terapéutico, o una enfermedad cardíaca, los cuales mantienen los elementos básicos de sus

personalidades hasta el momento de fallecer. En la demencia, a medida que esta progresa, los componentes de la personalidad del individuo se ven alterados al ritmo del deterioro de sus habilidades cognitivas. Este hecho condiciona a menudo el proceso de duelo, el cual se vive de manera diferente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (23).

El duelo en la demencia tiene un carácter anticipatorio (o anticipado), ambiguo, y en pérdidas secuenciales. A continuación, se describen estas características.

El duelo anticipado es el proceso de experimentar fases normales de duelo antes de la pérdida de una persona significativa. Se ha estudiado en cuidadores familiares de personas que han tenido la enfermedad de Alzheimer (EA) un promedio de 3 a 6 años (24). El duelo anticipatorio puede ocurrir en muchas condiciones médicas, pudiendo distinguirse en las demencias dado el dolor anticipado por las interrupciones en la comunicación y las deficiencias en la conciencia que ocurren incluso al principio de la enfermedad. En la mayoría de las condiciones médicas terminales, existe una oportunidad para la resolución de conflictos y el intercambio de sentimientos entre la persona con la condición y sus familiares. Sin embargo, la oportunidad para una resolución similar se ve limitada para los familiares de una persona con demencia debido a las alteraciones cognitivas que las personas con demencia progresivamente experimentan (25).

La ambigüedad en el duelo por demencia se caracteriza por la pérdida ambigua. La pérdida ambigua (26) se experimenta como una falta de claridad debido a pérdidas que son inestables, impredecibles y fluctuantes, lo que dificulta su comprensión y resolución.

En la demencia, la ambigüedad se deriva de la forma en que las pérdidas fluctúan a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, así como de los tipos de pérdidas. Por ejemplo, algunos miembros de la familia pueden experimentar una pérdida de esperanza para la reconciliación de conflictos pasados con la persona con demencia, mientras que otros pueden experimentar la pérdida de un futuro y expectativas. Este tipo de pérdidas se experimentan más típicamente cuando una persona ha muerto físicamente y su presencia cuando la persona con demencia está físicamente viva es particularmente confusa.

La ambigüedad también surge de los cambios cada vez más profundos en la cognición. Las pérdidas relacionadas con características de personalidad y la capacidad de acceder a recuerdos personales conducen a experiencias de ambigüedad en los miembros de la familia, ya que la persona con demencia puede no parecer la misma o ser psico-

lógicamente inaccesible. La falta de claridad y resolución de una pérdida ambigua puede prolongarse durante años, según la sobrevivencia de cada persona desde el diagnóstico de demencia. Debido a este estado prolongado, puede ser especialmente difícil procesar sentimientos difíciles relacionados con la pérdida, el dolor y la carga, ya que una resolución final del duelo normalmente no puede ocurrir hasta la muerte física.

A partir de lo anterior, se ha propuesto un modelo de duelo en demencia, considerando las siguientes tres etapas (25): separación, indefinición y resurgimiento. Cada etapa se caracteriza por un estado psicológico específico y tiene un mecanismo dinámico que propulsa el movimiento a través del proceso de duelo. Se propone que el insuficiente dinamismo inhibe la trayectoria del duelo, lo que aumenta la angustia del cuidador. Por ende, la clave para la respuesta adaptativa al duelo apunta a mejorar la capacidad de adaptación a las pérdidas en un contexto de constante cambio.

El estado de separación se refiere a una persona que sufre de pérdidas significativas. Cada pérdida favorece un estado de separación de la persona con demencia de la vida que ha vivido en el pasado y del futuro anticipado. El reconocimiento de las pérdidas puede no siempre aparecer tempranamente para los entornos familiares.

La indefinición se refiere al estar entre una situación previa y una situación emergente. Se caracteriza por la ambigüedad y tiene un mecanismo dinámico de tolerar los sentimientos negativos. Implica el cruzar un estado a otro, como un estado de transición, en el cual si bien el resultado de esto puede ser positivo, el proceso es en sí mismo ambiguo e inestable.

Finalmente, el estado de resurgimiento apunta a cómo el entorno de una persona con demencia es capaz de moverse desde una transición o indefinición hacia una experiencia de duelo madura y de aceptación o, por el contrario, puede derivarse a nuevas etapas de separación y desadaptación.

Lo anterior, debe recordarnos que el duelo en la demencia tiene particularidades que se relacionan con la cualidad dinámica y de pérdidas progresivas que la condición presenta. Por ende, no responde a una anticipación lineal o determinada por el momento de la muerte, sino que es dinámico y se ve influenciado por las pérdidas que son experimentadas en la vida cotidiana y que van siendo identificadas por el grupo familiar. Por tanto, el duelo en demencia requiere de un monitoreo constante en todas las etapas de la progresión del deterioro y no solamente en la etapa avanzada o de cuidados de fin de vida.

Referencias

1. Guajardo G, Tijoux ME, Abusleme MT, editors. La construcción social de las demencias en personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile:SE-NAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar; 2015. 335 p.
2. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2013 ;35(2):297–306. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422358>
3. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimer's Dis*. 2016;52(3):929–65.
4. Gajardo J, Budinich M, Fuentes P. Innovadora experiencia local en el apoyo a la persona con demencia y su entorno familiar: Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. En: Kornfeld R, Fernández B, Belloni C, editores. *Personas mayores y demencia: Realidad y desafíos*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile; 2015. p. 115–37.
5. Gajardo J, Aravena JM, Budinich M, Larrain A, Fuentes P, Gitlin LN. The Kintun program for families with dementia: From novel experiment to national policy (innovative practice). *Dementia*. 2017;0(0):1–8. <https://doi.org/10.1177/1471301217721863>
6. Gitlin LN, Rose K. Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;80(2):345–67. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4422>
7. Psychiatrists TBPS& TRC of. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social Care. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social Care. London: Alden Press; 2007. 385 p.
8. Aravena JM, Albala C, Gajardo J. Factors related to well-being in Chilean caregivers of older adults with dementia. *Innov Aging*. 2017;1(S1):880.
9. Van der Lee J, Bakker TJEM, Duivendoorn HJ, Dres RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Res Rev Z*[Internet]. 2014;15(1):76–93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
10. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012;68(4):846–55.
11. Lilly MB, Robinson CA, Holtzman S, Bottorff JL. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Heal Soc Care Community*. 2012;20(1):103–12.
12. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA* [Internet]. 2014;311(10):1052–9. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2014.304>
13. Aravena JM, Albala C, Gitlin LN. Measuring change in perceived well-being of family caregivers: validation of the Spanish version of the Perceived Change Index (PCI-S)

- in Chilean dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(1):e120–30.
14. Gitlin LN, Marx K, Stanley IH, Hodgson N. Special Issue: 2015 WHCoA: Translating Evidence-Based Dementia Caregiving Interventions into Practice: State-of-the-Science and Next Steps. *Gerontologist*. 2015;00(00):1–17.
 15. De Labra C, Millán-Calenti J, Buján A, Núñez-Naveira L, Jensen A, Peersen MC, et al. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2015;60(3):380–8.
 16. Gajardo J, Aravena JM, Gálvez MJ. Perceived benefits of a training program for family caregivers of people with dementia in Chile. *Innov Aging*. 2017;1(S1):804.
 17. Santos RL, Barroso M, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr Clínica*. 2011;38(4):161–7.
 18. Lopes L, Cachioni M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *J Bras Psiquiatr*. 2012;61(14):252–61.
 19. Aravena JM, Spencer M, Verdugo S, Flores D, Gajardo J, Albala C. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2016;54(4):328–41.
 20. Oyebode JR, Parveen S. Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia [Internet]*. 2016; Disponible en: <http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301216656096>
 21. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community [Internet]*. 2015;23(1):51–63 13p. Disponible en: <http://ezproxy.uow.edu.au/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=rue&db=rzh&AN=103921927&site=e-host-live>
 22. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*. 2015;14(2):164–83.
 23. Adams KB, Sanders S. Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease. *Dementia [Internet]*. 2004;3(2):195–210. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301204042337>
 24. Garand L, Lingler JH, Deardorf KE, Dekosky ST, Schulz R, Iii CFR, et al. Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2013;26(2):159–65.
 25. Castranova V, Asgharian B, Sayre P, Virginia W, Carolina N. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*. 2016;(603):1922–2013.
 26. Boss, P. *Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief*. San Francisco, CA: Jossey-Bass. 2011.

CAPÍTULO 21. CONSTRUYENDO COMUNIDADES AMIGABLES A LA DEMENCIA

Jean Gajardo Jauregui

INTRODUCCIÓN

A lo largo de este libro se ha enfatizado que el abordaje de las demencias no solo implica la intervención individual dirigida a la persona, sino que también realizar acciones en el entorno. Por lo anterior, se han propuesto diferentes niveles de acción que apuntan a un mismo objetivo final: fomentar la calidad de vida y la participación de las personas que viven con demencia y de las personas que les apoyan diariamente.

Resulta de interés entonces, observar el modelo socio-ecológico que describe niveles relacionados con el bienestar de las personas con demencia (1) (figura 12). Este modelo establece una jerarquía que tiene como centro a las personas con demencia, y que superpone los niveles familia, sistemas de cuidado, comunidades y un nivel final de políticas. Los primeros tres niveles corresponden más bien a niveles ejecutivos con implicancias directas para el Sistema de Salud y de Apoyo Social.

Figura 12. Modelo socioecológico de los niveles que influyen en el bienestar de las personas con demencia.



Fuente: United Nations Economic Commission for Europe, 2016

COMUNIDADES AMIGABLES A LA DEMENCIA

En los últimos años se ha acuñado el concepto de comunidad amigable a la demencia. Una comunidad amigable a la demencia puede describirse como un lugar en el que las personas con trastornos cognitivos son apoyadas para vivir con calidad, significado, propósito, y sintiéndose valoradas. Para las personas con demencia de inicio temprano, o demencias en etapa leve, esto también puede significar la oportunidad de apoyo para mantenerse en el trabajo u otras actividades vinculadas con la automantenimiento (2). En las comunidades amigables, las personas con demencia:

Logran tener buena calidad de vida	Pueden vivir lo más independiente posible en el contexto de los déficits presentes
Continúan siendo parte de sus comunidades	Reciben apoyo si es necesario

Desde las mismas personas con demencia viviendo en contextos urbanos se ha referido que una comunidad amigable es aquella que (3):

Permite ubicarse con facilidad al transitar en la ciudad	Permite acceder con facilidad a servicios como bancos, tiendas, cafés, cines, correos	Posibilita mantener redes sociales y así sentir que aún se forma parte de la comunidad
--	---	--

La idea de las comunidades amigables a la demencia desafía la visión más preponderante que suele tenerse de las demencias, mayormente representadas por el imaginario de una persona con dependencia avanzada que requiere ayuda total de terceros. El logro de comunidades amigables a la demencia constituye un ideal intersectorial, involucrando tanto a las comunidades y territorios, como a las instituciones y diferentes sectores del aparato estatal. La ONG Alzheimer's Australia (2) ha propuesto un modelo conceptual de los componentes a involucrar hacia la construcción de comunidades amigables a la demencia, según muestra la figura 13.

Figura 13. Modelo de componentes de una comunidad amigable a la Demencia



Fuente: Adaptado de Alzheimer's Australia, Dementia-Friendly Communities Alzheimer's Australia White Paper September 2015. p9 (2).

Siguiendo una lógica de trabajo intersectorial, las comunidades amigables a la demencia buscan la colaboración entre la comunidad y las organizaciones para lograr aumentar la toma de conciencia, inclusión, reducción del estigma, y mejorar los cuidados y servicios. Es decir, se integran aspectos sanitarios y sociales. Entre las acciones específicas usualmente abordadas, pueden mencionarse las siguientes (1):

- *Percepción de los medios y la opinión pública.* Implica abordar el estigma y estereotipos sobre la demencia para avanzar hacia la toma de conciencia y mayor conocimiento en la comunidad.
- *Participación en el mercado laboral.* Muchas demencias tempranas, o también aquellas en etapa leve, encuentran a las personas en actividades laborales. En alianza con las entidades pertinentes, debe propenderse a abordar la inclusión adaptada de las personas con demencia en sus trabajos.
- *Participación social.* Implica trabajar en conjunto con las entidades promotoras de participación para también involucrar a las personas con demencia en estas iniciativas. Por ejemplo, si las Municipalidades cuentan con Centros de Adulto Mayor, que promueven la formación de

organizaciones y utilización de recursos disponibles en la comunidad, debiese también generarse estrategias para involucrar a las personas con demencia en dichos espacios. O de manera específica, pueden diseñarse estrategias para promover la asociatividad entre ellas, o entre sus familiares.

- *Conducción y transporte.* En el contexto de los déficits cognitivos y funcionales, usualmente progresivos, las personas con demencia ven limitada su movilidad en la comunidad. Por una parte, debe pensarse que la seguridad tanto de la persona como la de la comunidad es prioritaria, por lo que el examen de la capacidad de conducción de automóviles es un elemento importante de considerar especialmente en etapas leves y moderadas del deterioro. Como parte de los planes de abordaje, se deben considerar las estrategias de acceso a transporte y movilidad en la comunidad.

- *Entorno y vivienda.* Similar a la conducción, deben promoverse entornos físicos del hogar que sean seguros y facilitadores de las tareas cotidianas. Por ende, los planes de atención debiesen incorporar la evaluación e intervención en los ambientes cotidianos reales de las personas.

- *Productos y servicios.* En este aspecto, se vuelve necesario pensar en estrategias de protección a consumidores, debido a la vulnerabilidad que las personas con demencia presentan ante la firma de contratos y otros ofrecimientos.

- *Nuevas tecnologías.* Incorporar el uso de tecnologías de apoyo a la seguridad y participación de personas con demencia. Por ejemplo, existen experiencias locales de uso de sistemas GPS para el monitoreo de la ubicación, o sistemas de apoyo telefónico.

- *Respuesta a crisis.* Implica la organización previa y sistematizada de respuestas ante situaciones de crisis y catástrofes en una población, como un terremoto, incendio, etc. Para el manejo y protección de personas con demencia en estas situaciones se sugiere el establecimiento de protocolos y una respuesta capacitada. Por ejemplo, el Centro Comunitario de Apoyo a la demencia Kintun, desarrolla educación y protocolos conjuntos a Carabineros para dar respuesta en caso del extravío o desaparición de una persona con demencia en la comuna de Peñalolén.

Para el diseño de iniciativas que promuevan comunidades amigables a la demencia, se pueden considerar los siguientes pasos (6):

Paso 1	Definir el problema. <i>¿Qué quiere o debe cambiarse?</i>
Paso 2	Crear una visión. <i>¿Hacia dónde se quiere llegar?, ¿Cómo se estaría mejor?</i>
Paso 3	Diseñar un plan. <i>¿Qué se debe hacer para llegar al cambio esperado?</i>
Paso 4	Construir coaliciones y redes de trabajo. <i>¿Quiénes son necesarios?</i>
Paso 5	Involucrar a la comunidad. <i>¿Quiénes serán beneficiados?</i>
Paso 6	Iniciar implementación. <i>¿Cómo se inicia y pone en marcha?</i>
Paso 7	Evaluación y evolución. <i>¿Cuán cerca se está de la visión y cambios?</i>

EDUCACIÓN A LA COMUNIDAD

La demencia es una condición altamente estigmatizada (5). El estigma se comprende como un conjunto de atributos negativos, incluyendo estereotipos y creencias, que promueven una imagen fatalista y finalmente desacreditan socialmente a las personas con dicho atributo. El estigma hacia la demencia tiene diversas consecuencias, entre las que puede mencionarse:

- Reducción de la búsqueda de ayuda, lo que retrasa la posibilidad de un diagnóstico temprano y activación de redes sociales y sanitarias de apoyo.
- Los profesionales tienden a pensar que la demencia es una condición no manejable y que la calidad de vida no puede mejorarse, por lo que limitan intervenciones solo a raíz del diagnóstico, incluyendo aquellas prestaciones genéricas de salud, como el abordaje de la comorbilidad crónica.
- La demencia suele atribuirse como parte normal del envejecimiento, por lo que genera gran temor y se transforma en un tabú limitando la posibilidad de adquirir conocimiento adecuado sobre la patología.

La principal estrategia para la reducción del estigma hacia la demencia consiste en la promoción de conocimiento sobre la condición en la población general, lo que reduce los imaginarios y creencias que perpetúan los estereotipos negativos. Para aumentar el conocimiento, se recomienda realizar planes de educación sobre esta, en alianza con sectores vinculados a la comunicación, gobiernos locales, territorios y

comunidades, o incluir aspectos de educación sobre la demencia en los programas existentes. Por ejemplo: Programa Más Adultos Mayores Autovolentes o el Programa Elige Vivir Sano.

A continuación, se señalan contenidos recomendados y con frecuencia considerados en las estrategias de educación sobre la demencia dirigida a la comunidad general (4).

- *Salud del cerebro.* Considera información sobre el funcionamiento del cerebro y sistema nervioso, así como también sobre los factores de riesgo asociados con el desarrollo de demencia y primeros signos de problemas cognitivos.
- *¿Qué son las demencias y los trastornos cognitivos?* Implica la entrega de conocimiento sobre este grupo de patologías permitiendo diferenciar el envejecimiento normal del patológico, y conocer las principales características clínicas en la trayectoria de progresión.
- *Detección de casos.* Conocer signos de alerta, diferenciando cambios atribuibles al envejecimiento versus lo más bien patológico.
- *¿Qué hacer si se sospecha demencia?* Implica educar a la población sobre los recursos diagnósticos y de apoyo disponibles según el territorio.
- *Estrategias de prevención de las demencias.* Busca favorecer el conocimiento y toma de conciencia sobre factores modificables y no modificables de riesgo, enfatizando en el cambio conductual y la relación de las estrategias de prevención de demencia con otros programas ya existentes, como el de Salud Cardiovascular.
- *Mitos sobre la demencia.* Permite identificar las creencias y mitos que existen en la población sobre la demencia y modificarlos entregando información. Entre los más frecuentes usualmente se encuentra el creer que la demencia es parte normal e inequívoca del envejecimiento, la existencia de medicamentos y sustancias que pueden sanar la demencia, la determinación genética o el contagio de demencia entre personas como causa del cuadro.

Referencias

1. UNECE United Nations Economic Commission for Europe. Resumen de políticas N°16 sobre Envejecimiento: Dignidad y no discriminación para personas con demencia [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/Spanish/ECE-WG.1-23.pdf
2. Alzheimer's Australia. Dementia-friendly communities [Internet]. 2015. Disponible en: <https://www.dementia.org.au/files/NATIONAL/documents/Dementia-Friendly-Communities-white-paper.pdf>
3. Alzheimer's Society. Building dementia-friendly communities: A priority for everyone. Executive summary [Internet]. London; 2013. Disponible en: alzheimers.org.uk/dementiafriendlycommunities
4. Tilly J, Wiener J, Gould E. Dementia-capable States and communities: the basics. 2014.
5. Mascayano F, Tapia T, Gajardo J. Estigma hacia la demencia: una revisión. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2015;53(3):187–95.
6. Wisconsin healthy brain initiative. A tool kit for building dementia-friendly communities. A tool kit for building dementia-friendly communities. 2013.

PARTE VI. OTROS TÓPICOS

CAPÍTULO 22. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA

Marilú Budinich Villouta

INTRODUCCIÓN

Como ha sido mencionado en capítulos anteriores, el identificar precozmente la demencia permite a la persona y a su entorno poder prepararse para el futuro, anticipándose a ciertas situaciones o escenarios relativos a su vida y particularmente al cuidado de su persona y de su salud.

Estudios internacionales en personas con demencia leve han mostrado que en general no existe total concordancia entre los deseos y valores de la persona con demencia y los de su familia (1), lo cual hace necesario que se trabaje en el reconocimiento de estos para propender al respeto y participación de las personas con demencia.

DEFINICIONES Y CONCEPTOS CLAVE

Planificación anticipada corresponde al proceso que involucra identificar deseos, valores, preocupaciones y preferencias de cuidado, con la finalidad de discutir y documentar elecciones, de modo que puedan servir de guía si la persona a futuro no pudiese realizarlas o manifestarlas (2). Involucra una conversación entre la persona y su entorno de cuidado, la que generalmente toma lugar antes de que el deterioro le impida participar de ella y puede ser revisada en la medida que las enfermedades van progresando.

Por otra parte, aunque en Chile a la fecha no suele utilizarse, en otros países existe la figura del delegado o representante (*surrogate*) que corresponde a quien queda autorizado legalmente para tomar decisiones una vez que la persona con demencia no presenta las condiciones para hacerlo (2), pudiendo delegarse a una sola persona para todos los ámbitos o a más de una (ejemplo, una persona para lo financiero y otra para lo relativo a la salud).

Para fines de este capítulo, se utilizarán las palabras directrices anticipadas o voluntades anticipadas como sinónimo de planificación anticipada, simplemente con objetivo de otorgar una mirada general a la

temática y facilitar la comprensión. A nivel internacional existe diversa nomenclatura para los distintos ámbitos y estilos de decisión, aspectos en los cuales no ahondará el presente capítulo.

En cuanto a los ámbitos que involucra la planificación anticipada se pueden identificar dos grandes áreas: aspectos de salud y aspectos sociales. La tabla 20 muestra ejemplos de dichos ámbitos.

Tabla 20. Aspectos a considerar como parte de la planificación anticipada.

Aspectos de la Salud	Aspectos Sociales
Resucitación cardiopulmonar	Bienestar y cuidado
Uso de ventilación invasiva y no invasiva	Lugar de vivienda
Alimentación artificial	Patrimonio
Cuidados de confort	Finanzas
Participación en ensayos clínicos	
Procedimientos, exámenes	
Hospitalizaciones	
Uso de antibióticos	
Hidratación parenteral	

El término bienestar hace referencia a aquellas actividades de la vida que proporcionan satisfacción y confort en una persona; las cuales pueden diferir entre una persona y otra. Ejemplo: ser cuidado solo por personas del propio sexo, tomar una copa de vino todas las tardes, salir y pasar tiempo fuera cada vez que sea posible, llevar consigo las pertenencias propias en caso de ingreso a residencia, utilizar cualquier tratamiento que pueda ayudar a reducir los síntomas de la demencia, etc. (3).

El que la familia y el equipo tengan conocimiento de los deseos y valores de la persona con demencia es de gran relevancia, ya que ello permitirá orientar el cuidado cuando las habilidades cognitivas o de comunicación para expresar decisiones no estén presentes. Pudiendo así evitarse sentimientos de culpabilidad o problemas familiares por no coincidir en dichas decisiones y por otro lado, permitir a los equipos de salud guiar los procesos de intervención en pro del bienestar percibido para la persona con demencia, buscando que los cuidados futuros estén alineados con las preferencias y valores de esta.

PROCESO

Para que este proceso sea llevado a cabo de forma satisfactoria, será fundamental comprender que la información intercambiada debe sustentarse en medicina basada en la evidencia y en una adecuada comunicación. Involucra pensar, discutir y registrar los deseos y decisiones para un futuro cuidado. No realizarlo o posponerlo puede llevar a un mayor riesgo de cuidado no planificado, descoordinado y no adecuado a las preferencias de la persona.

La planificación en contexto de demencia puede considerar 4 escenarios de decisiones (4):

1. Realizar plan para cada etapa de la demencia.
2. Realizar plan para situaciones específicas.
3. Delegar a un tercero la toma de decisiones.
4. No realizar ninguna decisión y entregar a terceros las decisiones.

Dado que todas las alternativas son igual de válidas, aunque se considere que el realizar directrices es positivo, no debe ser impuesto y es necesario tener claro que habrá personas que no cuenten con ellas. En tales casos, el abordaje biográfico para intentar identificar sus valores y preferencias será fundamental para poder velar por el “mejor interés”, al que se hará referencia más adelante.

En cuanto a las directrices de rechazo de tratamiento, es relevante mencionar que son para condiciones específicas, pudiendo ser verbales o escritas y solo se cumplen si la persona se ve imposibilitada de manifestar su voluntad. Es decir, si la persona está capacitada para tomar decisiones al momento que sucede el evento, se define lo que se manifieste en ese momento y no necesariamente la directriz previa (2).

Por otra parte, una directriz podría no respetarse si la información disponible ha cambiado o si se determina que la persona no tenía la capacidad o la información para establecerla adecuadamente, así como también si existen conductas previas de la persona y posteriores a la manifestación de la directriz que no van en la línea de esta (5). El establecer directrices no garantiza que estas se vayan a cumplir, pero sí mejora la oportunidad de que se tomen decisiones acordes a los deseos de la persona.

En cuanto al proceso mismo, es relevante, no asumir que las personas puedan conocer los conceptos y situaciones que les serán plantea-

dos (reanimación, ventilación, etc.) y por tanto es necesario dar ejemplos de escenarios hipotéticos, y tratar de identificar cuales serían los objetivos (confort, calidad de vida, permanecer en casa, sobrevida, sobrevida libre de discapacidad, etc.) o deseos de la persona en determinados escenarios ya que es imposible plantearse ante todas las combinaciones de sucesos que pueden ocurrir. Por otra parte, puede requerir tiempo y apoyo, y es poco probable que se cubran todos los aspectos en un solo encuentro, siendo más bien un proceso que requiere acompañamiento y que invita hacia una reflexión que pueda ir guiando los cuidados (6).

DECLARACIÓN DE VALORES

Además de la planificación sobre aspectos precisos como se mencionó en párrafos anteriores, es de utilidad el fomentar que las personas trabajen en identificar y comunicar sus preferencias y valores (6). De modo de informar a los demás como les gustaría ser tratadas. En esa línea, es de utilidad el trabajar con las personas en una declaración de valores (4) (cuadro 21), la que busca dar un enfoque con una mayor pertinencia biográfica, con la intención de hacer lo adecuado, en un tiempo y persona indicados, con el resultado correcto.

Cuadro 21. Aspectos a considerar como parte de una declaración de valores (4).

1. Preferencias. Ejemplo, gustos en vestuario, alimentos y bebidas, hábitos, música, entretenimientos, pasatiempos, compañía, etc.
2. Creencias espirituales y filosóficas. Cuáles y qué importancia adquieren en la vida personal.
3. Aspectos que se disfrutan de la vida. Ejemplo, que cosas le dan valor agregado a la propia vida (deporte, relaciones sociales, trabajo, etc.).
4. Aspectos que no gustan o desagradan. Ejemplo, en qué no se desea estar involucrado o participar.
5. Temores. Situaciones que dan miedo, ponen ansioso o estresan.
6. Actitudes ante la toma de decisiones. Tipo de decisiones que se desea tomar y cuánto peso se le otorga a tomarlas uno mismo o delegarlas a terceros.
7. Personas significativas. Lista de personas importantes en la vida y como se desea se involucren en los cuidados o decisiones si la persona no puede hacerlo. Lista de personas que se desea no estén involucradas en la salud ni bienestar.
8. Actitudes ante el equipo tratante. Quiénes son identificados como relevantes y de mayor confianza.

PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA CON DEMENCIA

Dada la complejidad del impacto de la demencia en las habilidades cognitivas globales, las personas pueden tener capacidades para poder analizar algunos aspectos de la información que se entregue, pero sobre otros no.

Algunos autores proponen que es factible que personas con demencia en etapa leve puedan desarrollar planes de cuidado, mientras otros consideran que a pesar de ser leve el deterioro cognitivo, pueden existir dificultades para visualizarse a sí mismos en el futuro (7). Sin embargo, existen acciones que los profesionales pueden realizar para intentar asegurar y/o darle la oportunidad a la persona con demencia para que pueda participar de la planificación de sus cuidados. Ejemplos de estas son: maximizar sus habilidades (por ejemplo, brindando sus ayudas técnicas), privilegiando “los días mejores” en los casos en que existen fluctuaciones y evitar la toma de decisiones en momentos con eventos agudos o en presencia de disconfort (5).

BUENAS PRÁCTICAS

A continuación se enuncian algunas buenas prácticas en contexto de discusión de directrices anticipadas en general, que son aplicables de igual forma a personas con demencia (5,7,-9):

1. *Entrevistador entrenado.* Quien dirige o facilita la discusión debe conocer a la persona, su biografía y antecedentes clínicos, así como también presentar habilidades de comunicación clara y empática, con el fin de generar confianza y tranquilidad. A la vez, contar con un conocimiento acabado de las situaciones y pronóstico sobre las cuáles se discutirá. El profesional debe estar informado de las patologías, opciones de tratamiento y pronóstico. Así como también estar enterado de los condicionantes sociales y creencias que pueden afectar las preferencias e identificar el grado de comprensión de las personas involucradas.
2. *Lenguaje adecuado.* Se debe utilizar un lenguaje claro y libre de tecnicismos. Clarificando cualquier término ambiguo que utilice la persona, por ejemplo: “¿Me podría explicar usted a qué se refiere cuando dice que no desea medidas heroicas?”(6). Por

otra parte debe tener conciencia de sus propias limitaciones. El entrenamiento en habilidades comunicacionales mejora el nivel de confianza de los profesionales, sin embargo se debe cuidar que esta comunicación respete la cultura, espiritualidad y elecciones vitales.

3. *Momento correcto.* En el caso de demencia, las discusiones se deben llevar a cabo idealmente en etapas tempranas cuando existen las habilidades cognitivas y de comunicación que lo permitan, por ejemplo, como parte de las consejerías postdiagnóstico. Cabe destacar que es un proceso voluntario y por tanto la persona debe desear tratar los diferentes temas y en ningún momento se puede imponer ni forzar. Debe visualizarse más bien como un diálogo centrado en la persona y que se realiza a lo largo del tiempo.

Independiente del momento, si la persona no desea abordar alguna temática se le debe respetar. Las personas no necesitan tomar todas las decisiones al mismo tiempo y pueden hacerlo en distintos momentos.

4. *Lugar correcto.* Tranquilo, sin distracciones ni interrupciones. Idealmente familiar para la persona.
5. *Involucrar al entorno familiar.* Ya que este puede brindar información complementaria sobre los deseos y preferencias de las personas. Cabe destacar que algunas personas desearán estar acompañadas y otras solas. Al momento de comenzar las reuniones es importante identificar y dejar registrado, quiénes son los participantes así como vínculos existentes y si existe alguien que sea representante explícito de la persona con demencia o de otros.
6. *Tomar el tiempo necesario.* El espacio de tiempo a requerir es indeterminado, es por esto que debe ser visto como un proceso que requiere acompañamiento y no como un mero documento o lista de chequeo.
7. *No enjuiciar, reforzar deseos realistas.*
8. *Utilizar escenarios o ayudas para la decisión* (videos, esquemas, viñetas clínicas, etc.). Las personas pueden necesitar ejemplos concretos y gráficos acerca de las situaciones que se están enunciando (reanimación cardiopulmonar, gastrostomía etc.). El utilizar ayudas visuales como videos que recrean situaciones

puede ser de utilidad, aunque se debe ser cuidadoso ya que en su elaboración podrían considerar algún sesgo. En un estudio de Volandes en 2009 (10) se observó que en el grupo que recibió solo explicaciones verbales el 64% eligió medidas de confort, versus el 86% del grupo en el que se utilizaron ayudas visuales como videos.

9. *Conocer la historia de vida.* Aporta acerca de las preferencias y valores de las personas, tanto en los casos en los cuales la persona con demencia participa de la discusión, como en los que no es factible.
10. *Cierre.* Implica resumir, chequear acuerdos y comprensión, así como también ofrecer fechas de revisión.
11. *Acordar plan de comunicación y forma de registro.* Corresponde a dejar registrado en la ficha clínica quiénes y en qué medida participaron de la discusión y cuáles fueron los acuerdos y dinámicas. Los participantes deben autorizar que se registre y comparta su información. El equipo de salud podría tener una copia del documento, así como también los familiares.

Cuadro 22. Algunas recomendaciones prácticas para el proceso de planificación anticipada (3,9):

1. Preguntar a la persona que es lo que comprende de su situación actual y que piensa sucederá en el futuro.
2. Preguntar que le han dicho otros profesionales o que información ha obtenido (por ejemplo, a través de internet).
3. Preguntar por experiencias pasadas en relación a enfermedades propias o de terceros.
4. Clarificar preocupaciones, expectativas y miedos sobre el futuro en relación a su situación de salud.
5. Identificar brechas en la comprensión acerca de que es la planificación anticipada y para que sirve.
6. Hacer ver que es posible cambiar las posturas y elecciones de su plan cuando lo estimen necesario.
7. Consultar:
“¿Qué es importante para usted?” Explorando además de preferencias y valores en ámbitos como:
- Miedos asociados al morir, preocupaciones luego de fallecer, sentimientos, aspectos prácticos, financieros, espirituales, vinculados al cuidado, etc.

EN AUSENCIA DE DIRECTRICES

Como ha sido mencionado, en los casos en los cuales no existen directrices previas y la persona no pueda manifestar su voluntad, las decisiones deben tomarse en el mejor interés o beneficio de la persona y para ello es fundamental considerar los deseos y preferencias previas, así como lo que es clínicamente más adecuado para la situación siendo este último punto trascendental, ya que los equipos de salud no están obligados a ofrecer medidas que no sean acordes a las condiciones clínicas de la persona. Esto se relaciona entonces con identificar que es factible y se debe discutir, es decir aquellos ámbitos que involucran una real elección y no sobre aquellos en los que las opciones no son pertinentes dada la situación clínica. Por ejemplo, en una persona con demencia avanzada (GDS 7) en la cual dada reserva funcional, cognitiva y pronóstico, clínicamente no es candidata a reanimación cardiopulmonar y conexión a ventilación mecánica, dado que la agresividad de las medidas supera los potenciales beneficios; de igual forma pueden ser revisadas y discutidas medidas como el hospitalizar, uso de antibióticos, etc.).

Si el equipo de salud no tiene claros los deseos y preferencias de la persona, se puede consultar al entorno familiar. Si queda duda acerca de la coherencia de lo planteado por la familia y lo deseado por la persona y/o lo planteado por el equipo de salud, es deseable consultar al comité de ética asistencial correspondiente (del establecimiento o del Servicio de Salud) quien puede orientar al equipo tratante para una decisión. Cabe recordar que los comités de ética sugieren determinada conducta, pero es el equipo tratante quien decide y ejecuta.

La toma de decisiones en el mejor interés debe hacerse respetando los derechos y dignidad de la persona y en su genuino beneficio, no en el beneficio de quien cuida (familiar, equipo, etc.). No debe ser realizada pensando en la conveniencia de quien la realiza e implica: no hacer juicio acerca de la calidad de vida de la persona, considerar las circunstancias relevantes y opciones sin discriminación, no estar motivado por el deseo de acabar con la vida de una persona, así como también, consultar con el entorno familiar si la persona manifestó preferencias o deseos previamente, consultar con el equipo tratante y tener en cuenta todos los factores que la persona podría haber considerado si tuviese la capacidad (5,9).

CONSIDERACIONES FINALES

La planificación anticipada es la base para poder entregar un cuidado al final de la vida que sea acorde a los deseos de la persona. En personas con demencia es un proceso más complejo (1) que en otras patologías, por tanto se debe garantizar la comunicación con las partes involucradas y “poner sobre la mesa” todos aquellos aspectos relevantes que permitan dar un adecuado cuidado, incorporando como actor principal a la persona (según sus capacidades) y a su familia. En esta línea Friedman et al. en (7) proponen el paso desde una mirada individual de la autonomía a una autonomía relacional o colectiva, donde se considera una toma de decisiones conjunta entre el equipo, las personas con demencia y su entorno de cuidado.

Una toma de decisiones adecuada en contexto de personas con demencia, implica una adecuada comunicación y transferencia de información entre las personas involucradas en los cuidados (persona con demencia, familias, equipo de salud).

Pese a que la planificación anticipada hace mención a la preparación para cuidados futuros cuando no exista indemnidad cognitiva, las recomendaciones del presente capítulo sirven para orientar el cuidado actual y futuro, y no focalizarse sólo en la etapa de final de vida.

Referencias

1. Dening KH, King M, Jones L, Vickerstaff V, Sampson E. Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?. PLoS One. 2016;11(8):e0161142. doi: 10.1371/journal.pone.0161142. eCollection 2016.
2. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou. The World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and In the future. London, Alzheimer's Disease International(ADI), 2016. 72 p.
3. HIB. Anticipatory Care Planning Toolkit. Disponible en: <https://ihub.scot/project-toolkits/anticipatory-care-planning-toolkit/anticipatory-care-planning-toolkit/>.
4. Alzheimer Scotland, Making decisions about future treatment, Information sheet IS36. January, 2007.
5. NHS National End of Life Care Programme. Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. A guide for health and social care staff. Department of Health, 2011. www.endoflifecare.nhs.uk/assets/downloads/ACP_booklet_2011_Final_1.pdf.
6. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice.

- BMJ. 2013;347:f6064. doi: 10.1136/bmj.f6064.
7. Denning KH. Advance care planning in dementia. *Nurs Stand*. 2015;29(51):41-6. doi: 10.7748/ns.29.51.41.e10060
 8. Dempsey D. Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(5):227-34.
 9. Royal College of Physicians. Concise guidance to good practice: A series of evidence-based guidelines for clinical management. 2009;12.
 10. Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ*. 2009;338:b2159. doi: 10.1136/bmj.b2159.

CAPÍTULO 23. ROL DE LAS TECNOLOGÍAS ASISTIVAS EN DEMENCIA

Marilú Budinich Villouta

DEFINICIÓN Y CONCEPTOS GENERALES

Para fines de este capítulo se entenderá como Tecnología asistiva (TA) a cualquier dispositivo o sistema que permite a un individuo desarrollar una tarea que de otra forma no podría hacer, pudiendo variar desde soluciones de alta tecnología hasta menor tecnología, aumentando la facilidad y seguridad con las que la persona puede desarrollar las tareas (1). Existen también otras definiciones complementarias a la recién expuesta que consideran “*cualquier ítem, pieza de equipamiento o sistema, ya sea adquirido comercialmente, modificado o ajustado, cuya utilización aumente, mantenga o mejore capacidades funcionales de personas con discapacidad*”(2). Otras definiciones consideran “cualquier elemento” que asista a una persona en mantener o mejorar su independencia, seguridad y bienestar. Cabe mencionar que el concepto de TA difiere de lo que son las ayudas técnicas, como dispositivos para caminar, continencia, déficit sensorial, etc.

Dado lo amplio de las definiciones recién mencionadas, es posible apreciar que las TA son algo más cercano y presente en nuestro medio de lo que frecuentemente se cree, ya que muchas veces al hablar de tecnología se piensa en soluciones muy sofisticadas y de alto costo (2), pero la tecnología y específicamente las tecnologías asistivas constituyen un abanico amplio de instancias para considerar en nuestro quehacer.

(2) The Assistive Technology Act of 1998. Estados Unidos

TIPOS DE TECNOLOGÍAS ASISTIVAS

En cuanto a tipos de TA, existen aquellas que involucran un rol activo de la persona y otras más bien pasivo. Algunas corresponden a instancias estándar, es decir no diseñadas pensando en las personas con demencia y/o sus entornos, otras sí lo son, y otras corresponden a tecnologías modificadas o incluso hechas por las mismas personas o sus entornos.

En cuanto a su rol en personas con demencia, este puede ser orientado hacia a la funcionalidad, a entregar o recolectar información o integrar diferentes aspectos. Pudiendo ofrecer beneficios tan variados como en ámbitos de salud, seguridad y/o calidad de vida (3) los cuales se enuncian en el cuadro 23 y en la tabla 21.

Cuadro 23. Ejemplos de ámbitos de acción o beneficios de las TA en demencia (3,4).

- Ayudar a manejar los riesgos potenciales en casa y alrededores (ejemplos: caídas, hipotermia, quemaduras, uso inapropiado de electrodomésticos, inundación y fuego, ingestión de tóxicos, errores al ingerir medicamentos, extravíos, etc.).
- Retrasar ingreso a una residencia.
- Reducir hospitalizaciones.
- Facilitar memoria y evocación.
- Reducir estrés en cuidadores.
- Mejorar calidad de vida.
- Ayudar a controlar el ambiente.

Tabla 21. Ejemplos de TA según ámbitos de acción en contexto de personas con demencia (3):

Seguridad	Salud	Bienestar
Recordatorios automáticos. Ejemplo, no olvidar llaves, cerrar la puerta, no salir de noche solo, apagar horno.	Recordatorios para tomar medicamentos.	Videochats / software de videollamadas.
Detectores de humo, de temperatura, de monóxido de carbono o de agua. Así como también bloqueo automático de estos suministros.	Teleasistencia.	<i>Talking mats</i> (App que muestra los rostros y la persona con problemas de comunicación puede señalar con quién desea hablar.

Bloqueador de llamadas entrantes para evitar estafas telefónicas y/o contactos indeseados.	Mensajería para recordar citas.	Teléfono con caras o simplificado.
Detectores de caídas, botones de pánico.		Recordatorios de lugar, relojes calendario.
Sensor que notifica al levantarse de la cama y no volver en 15 minutos, al salir de la puerta y no volver en 5 minutos, o al abrir una puerta.		Plataformas virtuales de redes sociales de uso cotidiano.
Cámaras con acceso remoto. Sensores de luz para los pasillos.		Tablets o teléfonos con temáticas de conversación, juegos, etc.
Recordatorio personalizado, por ejemplo, mensajería de un tercero a una pizarra, teléfono o tablet.		Dispositivos que identifican elementos de uso habitual y ayudan rastrearlos en caso de extravío.

BENEFICIOS Y BARRERAS

Pese a ser consideradas como una fuente eventual para mitigar el alto costo del cuidado, existe evidencia limitada en cuanto a sus beneficios, reportándose efectos positivos tanto en la persona con demencia como en sus cuidadores, encontrándose en los primeros: más confianza, afecto positivo, aumento de la comunicación y actividades, mayores sentimientos de seguridad, menor miedo y ansiedad (5,6). Y por otra parte, en los cuidadores, reducción de carga asociada al cuidado, de ansiedad y de depresión, y mayor sentimiento de seguridad (5,7).

Sin embargo, a pesar de que existen alternativas y estas pueden ser útiles, su uso y prescripción a nivel local e internacional no es tan amplio, lo cual estaría explicado entre otros motivos por: una percepción no necesariamente cierta de alto costo, dificultades para definir el momento de uso y la falta de información y apoyo por parte de proveedores de salud y servicios sociales (quienes desconocen el qué, dónde, cómo y cuándo de las TA) (2). Por otra parte, la existencia de diseño y entrega estandarizados que no consideran las particularidades de cada situación y/o el no involucrar apoyo post venta o postprescripción, limitan su efectividad y adherencia.

CONSIDERACIONES PARA SU USO Y PRESCRIPCIÓN

Dado que las características de la demencia pueden afectar la aceptación, el uso y la efectividad de determinadas TA, se vuelve fundamental al momento de recomendarlas, el considerar ámbitos como: reconocer la relevancia del proceso individual que vive cada persona y su cuidador, evaluar necesidades, conocer las alternativas disponibles, identificar las habilidades cognitivas y situaciones conductuales y emocionales de la persona con demencia. Así como también personalidad y actitud ante la tecnología, identificando los desafíos cognitivos, físicos y sociales que puedan aparecer durante la utilización (ejemplo, necesidad de cambiar baterías, requerir de internet, ayuda para instalación, gestión de servicio técnico, etc.), además de realizar seguimiento (3).

En cuanto a la herramienta propiamente tal, esta debe apuntar a ser una mejor alternativa que las opciones ya establecidas, generar emociones positivas y volverse una herramienta confiable, ser amigable, adaptable, manejable y comprometer e interesar al entorno de apoyo si es que es necesario que esté involucrado (8). Ya que este último puede ser fundamental para la integración de tecnologías asistivas en la rutina cotidiana de la persona con demencia, interviniendo por ejemplo, en la elección, instalación y utilización.

Como cualquier elemento innovador no es poco frecuente que existan aprehensiones ante su uso y recomendación, entre las cuales se encuentran descritos el temor a: la exclusión social, reducir contacto humano, perder independencia, vida más complicada, requerimientos técnicos, aumento del estigma y el focalizarse en un problema no fortaleciendo habilidades remanentes y dañando su funcionalidad (9). Cabe destacar entonces que dichas situaciones, tienen más relación con la forma de utilizar e instaurar las TA que con las TA mismas, encontrándose entre los errores a evitar: pobre evaluación de necesidades, elección inapropiada del equipamiento, falta de apoyo o instrucción al usuario, falta de soporte continuo, y el no cumplimiento de expectativas por parte del equipamiento o servicio.

RECOMENDACIONES

Como para cualquier otra prescripción o intervención, es fundamental considerar un tiempo de prueba de modo de identificar precozmente si existen dificultades, cautelando que la introducción no genere dificultad y así un posterior rechazo y/o pérdida de una instancia útil de apoyo.

Al igual que otras prescripciones, la tecnología requiere ser personalizada y no ser considerada como un “pack tecnológico” que se compra, instala y resuelve un problema, sino como un complemento al cuidado personalizado, no eliminando todos los riesgos ni reemplazando al contacto humano, pero que sí contribuye de diversa forma en los ámbitos que previamente fueron señalados.

Para que la tecnología se integre en la vida cotidiana de las personas mayores y su entorno es fundamental que esta se adapte a sus necesidades y características. Ello desde su creación, diseño e implementación, considerando además temas de costo, percepción de necesidad, usabilidad, aceptación, etc.

Para finalizar, cabe tener presente que al igual que en otros tipos de intervenciones es probable encontrarse con situaciones que requieran de una reflexión desde el punto de vista ético (3,10), ya que ciertas situaciones y/o herramientas pueden involucrar temas de consentimiento informado, cuestionamientos acerca de la privacidad de la persona, restricción de libertad, equilibrios del tipo autonomía-cuidados, o de riesgos-seguridad, estigma y responsabilidad.

Referencias

1. Cowan D, Turner-Smith A. The Role of Assistive Technology in Alternative Models of Care for Older People (Appendix 4). 1999. En Sunderland (Ed.) ‘With Respect to Old Age’: Long term care-Rights and responsibilities: Research Volume 2: Alternative models of care for Older People, Royal Commission on Long Term Care.
2. Gibson G, Dickinson C, Brittain K, Robinson L. The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. *BMC Geriatr.* 2015;15:89. doi: 10.1186/s12877-015-0091-3.
3. O’Keeffe J, Maier J, Freiman M. Assistive Technology for People with Dementia and Their Caregivers at Home: What Might Help, Final Report 2010. Disponible en <https://www.dhs.wisconsin.gov/regulations/training/a8-b8-ho2.pdf>
4. Bonner S, Idris T. Assistive Technology as a Means of Supporting People with Dementia: A Review. 2010. Housing LN. Disponible en <https://www.housinglin.org.uk/>

Topics/type/Assistive-technology-as-a-means-of-supporting-people-with-dementia-A-Review/

5. Lauriks S, Reinersmann A, Van der Roest HG, et al. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Res Rev.* 2007;6(3):223-46.
6. Bemelmans R, Gelderblom GJ, Jonker P, de Witte L. Socially assistive robots in elderly care: a systematic review into effects and effectiveness. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(2):114-120.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2010.10.002.
7. Godwin B. The ethical evaluation of assistive technology for practitioners: a checklist arising from a participatory study with people with dementia, family and professionals. *Journal of Assistive Technologies.* 2012;6(2):123-135. doi: <https://doi.org/10.1108/17549451211234975>.
8. Arntzen C, Holthe T, Jentoft R. Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers. *Dementia (London).* 2016;15(4):646-62. doi: 10.1177/1471301214532263.
9. Asghar I, Cang S, Yu H. Assistive technology for people with dementia: an overview and bibliometric study. *Health Info Libr J.* 2017;34(1):5-19. doi: 10.1111/hir.12173.
10. Meiland F, Innes A, Mountain G, Robinson L, van der Roest H, García-Casal JA, et al. Technologies to Support Community-Dwelling Persons With Dementia: A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Effectiveness, Deployment, and Ethics. *JMIR Rehabil Assist Technol* 2017;4(1):e1. doi: 10.2196/rehab.6376

CAPÍTULO 24. TRABAJO EN EQUIPO Y COORDINACIÓN EN RED

*Margarita Cadenas Valenzuela
Marilú Budinich Villouta*

INTRODUCCIÓN

Las personas con demencia y sus familias a menudo presentan situaciones complejas y con aristas sociales, funcionales, clínicas, ambientales y mentales. Por ende, configuran un grupo con necesidades variables y múltiples. Es por ello que un abordaje integral para personas con demencia y sus familias, supera ampliamente lo que pueda ofrecer una sola disciplina y se requiere del trabajo conjunto, colaborativo y mancomunado de varias para lograr resolver las problemáticas enfrentadas.

EQUIPOS DE TRABAJO

La existencia de un grupo de personas no garantiza el trabajo en equipo. A trabajar en equipo se aprende en el día a día, constituyendo una forma de abordar problemas que requiere de una dinámica especial, caracterizada por la acción combinada de varias personas poseedoras de conocimientos particulares, que se articulan en un proceso de trabajo tendiente a la ejecución de tareas para alcanzar una meta u objetivo común.

En esta línea, en el equipo, tanto los objetivos como el trabajo y las responsabilidades son compartidas entre los integrantes, quienes realizan sus aportes desde sus propias disciplinas para la consecución de los objetivos comunes. El concepto de equipo parte de una idea básica: ninguna disciplina ni persona posee todos los conocimientos y destrezas que requiere una intervención integral (1).

El trabajo en equipo ofrece ciertas ventajas tanto para el individuo como para la organización. A nivel individual, aumenta la seguridad y la autoestima de los integrantes, al tener un sistema en el cual todos los aportes son válidos y valiosos, mejorando también la sociabilidad, pues tanto la conformación de los equipos de trabajo como el trabajo

cotidiano no están exentos de conflictos interpersonales, frente a lo cual se deben desarrollar estrategias de abordaje que permitan centrarse en el logro de las metas comunes y el respeto entre los integrantes. A nivel organizacional, las ventajas se relacionan con la sinergia que se produce entre los distintos integrantes y el complemento entre sus habilidades. Al tener metas compartidas, se genera un mayor compromiso y creatividad, mejores canales de comunicación, y aumenta la flexibilidad de las partes, generando un clima organizacional más productivo, mejorando los resultados de cualquier organización. Finalmente, es un espacio donde todos ganan.

DE LO MULTI, LO INTER Y LO TRANS... DISCIPLINARIO

Como se ha señalado, el trabajar en equipo es una capacidad que se aprende y ese aprendizaje ha generado algunos modelos de equipos de trabajo y de trabajo en equipo. De este modo, en salud, se pueden distinguir al menos tres modalidades de trabajo en equipo: multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario.

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Se produce cuando una o varias disciplinas concurren a la solución de un problema. En este modelo de trabajo, el aporte se produce desde la yuxtaposición de las distintas disciplinas, ya que no existe un esfuerzo explícito por integrarlas o combinarlas (1).

Desde esta perspectiva, no se produce una retroalimentación entre los distintos integrantes del equipo, pues cada uno aporta y se circunscribe a su ámbito de conocimiento y orientado a sus propios objetivos.

Ejemplo:

Situación que se produce cuando una persona es hospitalizada y al momento del ingreso se generan diferentes interconsultas de acuerdo a comorbilidad, posterior a lo cual cada equipo evalúa y deja su nota en ficha, modificando la parte del tratamiento que le compete a su expertise, no involucrándose en el resto de las problemáticas, terapias o plan general.

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Equipo de trabajo conformado por representantes de distintas disciplinas, donde los aportes de conocimiento y experiencia de cada uno se entrelazan con los de los otros. Los profesionales se coordinan para realizar intervenciones articuladas, con objetivos claros y concretos, realizándose recomendaciones entre sí (1), como forma de mejorar la gestión, cada disciplina se nutre de las otras. Estos equipos están enfocados en la persona atendida y poseen un objetivo común (ejemplo, mejorar la calidad de vida). Por otra parte, se hace fundamental que cada integrante conozca el quehacer del otro, así como el alcance de sus conocimientos e intervenciones. El conocimiento colectivo que se genera a través del trabajo interdisciplinario es mayor que el de las disciplinas por separado, logrando esta combinación de trabajo y expertise, una comprensión más completa de los problemas, generación de nuevo conocimiento e intervenciones innovadoras.

Ejemplo:

Equipo conformado por médico, nutricionista, trabajador social y kinesiólogo. Médico evalúa a persona de 85 años post alta de hospitalización secundaria a fractura de cadera operada. Como resultado del control, realiza ajustes en terapia farmacológica y solicita evaluación e intervención a otros integrantes del equipo. Para ello, además de la formalidad de la interconsulta, comparte con cada uno de los profesionales la información recabada y motivo de derivación: a nutricionista dada hipoingesta y malnutrición, a trabajador social para evaluar vinculación a redes y levantamiento de recursos en contexto de dependencia de reciente instalación y a kinesiólogo para educar en transferencias a familiar (levantar, sentar a sillón, etc.) y rehabilitación motora. Cada profesional evalúa desde su expertise, manteniéndose en contacto y retroalimentación entre sí. Discuten evolución de la paciente en reuniones semanales u otras instancias, aportando cada uno desde su cuerpo de conocimientos específico, pero también desde las temáticas comunes. El plan se consensúa, se actualiza basándose en las contribuciones de todos y es común. Los integrantes del equipo se conocen, confían entre sí y dan retroalimentación a quien corresponde cuando notan algo que puede ser de interés para el otro profesional.

EQUIPO TRANSDISCIPLINARIO

Integra a miembros de distintas disciplinas, trascendiendo en el equipo, la experiencia y saberes propios de cada profesión. Para que estos equipos se generen y funcionen, se requiere que sus integrantes tengan un alto grado de madurez personal y profesional, así como también que valoren la legitimidad de los conocimientos y capacidades de sus compañeros, sin sentir amenazada su propia posición dentro del equipo. En estos equipos, muchas veces el liderazgo es compartido y rotativo, en función de la situación abordada y de lo que resulte de mayor pertinencia para lograr el beneficio de los usuarios (1).

Para lograr lo anterior, este tipo de equipo debe contar con una ideología colectiva, es decir, un conjunto de creencias y valores sobre cómo hacer las cosas en una situación de intercambio y traslape de roles y funciones entre los diferentes miembros. También debe partir de la existencia de una real integración, lo que se logra con base al sentimiento de pertenencia, pertinencia, comunicación y clarificación de roles de los miembros del grupo de trabajo ante las diferentes circunstancias. Y por último, debe establecer una adecuada coordinación y distribución de tareas (1).

Entonces, el trabajo transdisciplinario requiere superar la atomización y la compartimentalización en materia de distribución y uso del conocimiento. Cada integrante del equipo cuenta con conocimientos propios de su disciplina que, al ser compartidos con los otros, nutren y enriquecen los saberes colectivos. En este modelo cada profesional puede asumir tareas de sus compañeros de otras disciplinas, teniendo claros los alcances de su propia intervención, para apoyar el plan programado por el profesional responsable o que lidera la situación particular a abordar.

No obstante, trabajar transdisciplinariamente requiere invertir tiempo para alcanzar la consolidación del equipo de trabajo, para coordinarse y lograr los consensos, y para que los nuevos integrantes puedan asimilar la ideología colectiva y la metodología de trabajo.

Ejemplo:

Equipo de Centro comunitario para personas con demencia conformado por kinesiólogo, nutricionista, psicólogo, asistente social, terapeuta ocupacional y médico. Llevan 3 años trabajando juntos. Cada nuevo ingreso es evaluado desde una perspectiva de valoración geriátrica integral, considerando los ejes social, funcional, clínico y cognitivo / afectivo o mental, generándose un plan inicial entre algunos integrantes del equipo, el paciente y su familia. Se presenta caso al resto del equipo, para socializar y perfeccionar el diseño del plan con los aportes de las distintas miradas disciplinarias, para luego ejecutarlo. De este modo, se posibilita que los profesionales realicen actividades de forma transversal. Es decir, existe una base de actividades que pudiendo ser consideradas específicas de un área del conocimiento, son realizadas por todos o varios profesionales de forma indistinta, ya que cuentan con la capacitación y traspaso de experiencia entre pares (ejemplo: evaluación de riesgos en el hogar, prevención de caídas, consejería en abordaje de síntomas psicológicos y conductuales, recomendaciones para vinculación comunitaria, etc.).

En los casos en que la problemática identificada excede la competencia de alguno de los integrantes del equipo, se solicita apoyo o consejo al profesional del área, pudiendo darse al menos 3 escenarios: 1) que el profesional consultante incorpore la información para utilizarla en la resolución del problema; 2) que la situación sea atendida por el profesional del área por tener mayor expertise en el tema específico y 3) que la situación en cuestión sea abordada en dupla, aportando de forma colaborativa en una intervención co-construida.

RED DE TRABAJO PROFESIONAL

El trabajo en equipo es fundamental para el logro de una mejor comprensión de los problemas de salud y dar una respuesta más integral, que considere los distintos aspectos del ser humano, sin dejar de lado su contexto más inmediato. Es por esto, que la coordinación y los intercambios profesionales son fundamentales y no pueden limitarse a la interacción entre los integrantes del propio equipo de trabajo. En este aspecto, es necesario abrirse al trabajo en red profesional, incorporando a los distintos organismos con los cuales el usuario puede tener contacto y cuya intervención pudiera tener un impacto significativo en su bienestar. Un equipo que ejecuta bien su tarea, pero no logra coordinarse de manera adecuada con los otros actores, compromete sus resultados y, en el caso de la atención a personas con demencia, el bienestar que estas y sus entornos puedan alcanzar.

Red de trabajo profesional se puede definir como el tejido de conexiones que se va formando entre diferentes profesionales de salud y agentes comunitarios, en función de las necesidades de cada caso (...) *es una estrategia vinculatoria, de articulación e intercambio entre instituciones y personas, que deciden asociar de forma voluntaria y concertada sus esfuerzos profesionales, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes* (2). Este concepto permite superar la dicotomía entre lo social y lo sanitario, y adoptar una real perspectiva sociosanitaria en la intervención, rescatando los distintos escenarios de interacción de los usuarios y los diversos aportes metodológicos y disciplinares de los equipos de trabajo, existentes en dichos contextos.

Según Ramos Vidal (3), el trabajo en red debe ser dinámico y flexible para adecuarse a las necesidades del entorno, modificando la estructura de la red y objetivos, de ser necesario. En este aspecto, las interacciones entre los integrantes de la red de colaboración son recíprocas e interdependientes pues existe una mutua influencia que permite generar un sentido de pertenencia, considerando además que la participación en estas redes es voluntaria. Dentro de la red también se requiere un consenso interno que valide y legitime los mecanismos de funcionamiento de la red y genere intereses y objetivos compartidos.

El trabajo en red profesional de colaboración permite un diagnóstico más efectivo de las necesidades y recursos personales y comunitarios, lo que mejora la capacidad de respuesta, entregando así una atención más rápida y atingente a las demandas del entorno, con una

mirada integral que moviliza sólo los recursos requeridos para dar respuesta a una necesidad específica, evitando de este modo la duplicidad de intervenciones, lo que ofrece la posibilidad de reducir los costos de la operación. Por otro lado, esta metodología de trabajo proporciona la oportunidad de compartir información, experiencias y aprendizajes entre los distintos sujetos y equipos que conforman la red, además de ofrecer una gran oportunidad de generar conocimientos.

Para trabajar en red, primero debemos conocer nuestras fortalezas, debilidades y los alcances de nuestras intervenciones. Luego, se debe conocer a los dispositivos sanitarios y sociales que componen la red, es decir cuáles son los organismos presentes en el territorio, y con quiénes podríamos trabajar de forma colaborativa, para obtener resultados más pertinentes y oportunos a las necesidades de nuestro público objetivo. Por ejemplo, al considerar que existen factores de riesgo de demencia asociados a estilos de vida, enfermedades crónicas y hábitos poco saludables, resulta indispensable que exista coordinación entre los distintos dispositivos de salud de la unidad territorial y que se conozca y exista coordinación entre los integrantes de los diferentes programas, tanto de un mismo centro como de otros dispositivos (ejemplo: programa cardiovascular, equipo más adulto mayor autovalente, encargado de oferta comunal de deportes, etc.).

Dado que la implementación de estrategias como el cuidado cardíaco, la actividad física regular, una dieta saludable, la estimulación mental y la actividad social son esenciales para sostener saludablemente a una sociedad que continúa envejeciendo (4), se debe dejar de concebir estas intervenciones como algo puramente de salud, sino también aprovechar las diferentes instancias que puedan existir a nivel territorial, para que las personas con demencia y sus familias se puedan mantener conectadas e incluidas, sacando el máximo provecho a la oferta que, en ocasiones, se subutiliza por desconocimiento. De esta forma también se puede adecuar la oferta programática a los requerimientos de este público objetivo.

A continuación, se mencionan algunas de las organizaciones que los profesionales y equipos que trabajan con personas con demencia debieran tener en consideración para establecer vías de comunicación y trabajo conjunto, entregándose algunos ejemplos de prestaciones que estas pueden brindar:

1. *Carabineros*: Ante el riesgo de extravío de algunas personas con demencia, es importante trabajar con Carabineros en la sensibilización del tema y en la generación de estrategias conjuntas de abordaje frente a estas situaciones. Ejemplo, notificar por anticipado a Carabineros de determinada persona que suele deambular por un sector cuando se extravía o brindar datos de contacto y fotografía de quién que se pudiese extraviar, de modo que si sucede, Carabineros pueda actuar oportunamente. Al tener un cuerpo de carabineros sensibilizado e informado en temas de demencia, es más factible flexibilizar procedimientos e iniciar una búsqueda oportuna que puede significar salvar la vida de una persona con demencia (por ejemplo, no esperar 48 horas para iniciar búsqueda por presunta desgracia).
2. *DIDECO (Dirección de Desarrollo Comunal)*: permite una vinculación con atención preferencial del equipo de asistentes sociales, para orientación, estratificación social, obtención de beneficios y coordinación de otros apoyos (ejemplo: subsidio de agua potable, exención del derecho de aseo, mejoras en condiciones de vivienda, apoyo para compra de insumos y medicamentos, y/u otros servicios que puedan estar disponibles).
3. *Farmacias comunitarias o de ONGs*: permiten acceder a medicamentos que no se encuentren disponibles a nivel del arsenal del sistema público a valores más convenientes.
4. *Oficina, Programa o Centro del Adulto Mayor*: de utilidad para conocer la oferta de servicios específicos para adultos mayores y coordinación con otros programas a su cargo, lo cual varía de comuna en comuna. Ejemplo: programa de viajes para personas mayores, oferta de talleres, postulación a fondos concursables, acceso a agrupaciones de adultos mayores y la defensa de los derechos de las personas mayores a través de las oficinas de buen trato, entre otros. La sensibilización de estos equipos de trabajo puede facilitar una real y efectiva, inclusión social de las personas mayores con demencia.
5. *Centro de Salud Familiar (CESFAM)*: Considerando que dentro del grupo familiar o entorno a intervenir existan personas que pertenecen a otro centro de salud y sea pertinente establecer contacto para derivación y/o coordinar intervenciones.

6. *Corporación de asistencia judicial*: para orientación y patrocinio, en caso de requerirse, para realizar trámites legales como interdicción, sanear propiedades, pensión de alimentos, vulneración de derechos, entre otras materias.
7. *COSAM, CRS, CCR, Hospitales e Institutos*: para coordinación en contexto de seguimiento y/o derivación de usuarios. Es fundamental conocer y tener clara cuál es la oferta de los diferentes centros.
8. *Clubes de Adultos mayores*: Para vinculación de los usuarios y/o su entorno familiar. Pueden ser una instancia de apoyo por pares de gran utilidad.
9. *Oficina o programa de la Mujer*: orientación respecto a situaciones de violencia intrafamiliar, actividades preventivas, capacitación para jefas de hogar, entre otras.
10. *Oficina de protección de derecho (OPD)*: dado que dentro de los núcleos familiares es factible encontrar situaciones de vulneración de derecho de niños, niñas y adolescentes.
11. *Oficina de intermediación laboral (OMIL)*: oficina municipal donde se encuentra oferta de programas de capacitación e intermediación laboral, que pueden ser de utilidad para distintos integrantes del núcleo familiar.
12. *Registro Civil*: Realización de trámites de forma expedita por parte de los usuarios y sus familiares.
13. *Residencias de larga estadía*: coordinación para postulación, envío de informes, aclaración de antecedentes.
14. *Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)*: con intención de conocer la oferta programática y también como vía de postulación a residencias de larga estadía de instituciones de beneficencia.
15. *Fundación de la Familia*: presente en algunas comunas. Recientemente ha piloteado programa Chilecuida, que capacita a mujeres del territorio en el cuidado de personas en situación de dependencia, para brindar cuidados domiciliarios y otorgar descanso a la persona que cuida.
16. *Otros*: Sedes de talleres, iglesias, colegios, juntas de vecinos, oficina municipal de deportes.

Como es posible observar, son múltiples las gestiones que se pueden realizar y los actores que pueden contribuir para favorecer la inclusión social y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia y su entorno próximo, no sólo su equipo tratante. Para que esto suceda, se debe reconocer la existencia de estos actores y establecer líneas de coordinación efectivas y considerar dos aspectos: 1) el foco de intervención siempre serán los usuarios y su bienestar y, por ende, la red y quiénes la componen deben estar en función de esto y 2) la coordinación de las actividades es tan relevante como su adecuada ejecución y, por tanto, debemos trabajar en ella y reconocer los facilitadores y obstáculos que encontremos, entendiendo que las vías de coordinación las constituyen personas, y que nuestras actitudes y conductas pueden favorecer o entorpecer una adecuada organización. Ejemplo: una institución puede tener una vía de referencia y contrarreferencia con otra, pero para que ello funcione debemos entender que a cada lado de ese camino hay dos personas con intereses, compromisos y urgencias, y en la medida que logremos un contacto personalizado y de mutuo apoyo, el trabajo será más fluido y coordinado, siendo ello más notorio cuando las situaciones son excepcionales y/o urgentes.

Para lograr lo recién mencionado, es fundamental dejar de lado las ideas preconcebidas respecto de otros equipos de trabajo y/o profesionales. Entendiendo que cada uno interviene desde sus espacios, y con los recursos materiales, cognitivos y emocionales de los que dispone, y el que su respuesta frente a las mismas problemáticas no sea pertinente desde nuestra percepción, no implica falta de compromiso o no querer hacer bien el trabajo. Quedarse en la crítica no soluciona el problema, es en el intercambio en dónde la práctica cobra sentido y se enriquece. Es por ello, que se deben generar alianzas de colaboración con quiénes tenemos a nuestro alrededor, en pro de que los usuarios reciban los servicios que necesiten y alcancen el mejor nivel de bienestar al que puedan optar.

Para que esto funcione es necesario enfrentar ciertos desafíos. A nivel personal implica aceptar la invitación a realizar un cambio que nos permita trabajar de forma colaborativa, reconociendo nuestros recursos personales, profesionales y también los de los otros, considerando no sólo a los profesionales y técnicos sino también a la persona con demencia y su familia, como parte fundamental de nuestro equipo y de nuestra red.

INTERSECTORIALIDAD

En muchas ocasiones se tiende a confundir el trabajo en red con intersectorialidad. Es por esta razón que se requiere precisar que la intersectorialidad se refiere, entonces, a la convergencia y la interacción entre nodos de redes complejas. Tal como señala Ruelas en (5) su importancia va más allá de la “necesidad de que representantes de múltiples sectores se pongan de acuerdo para tomar decisiones comunes” [...] “Su propósito es la definición de políticas públicas [...] y no depende solamente de la convergencia de estructuras para la toma de decisiones de política pública, sino también de la interdisciplinariedad” (5).

La organización Panamericana de la Salud (OPS), siguiendo a Solar et al. (2009), postula que existirían 4 grados o formas en que el sector salud se relacionaría de manera intersectorial: a) el intercambio de información, lo que permite la construcción de un lenguaje común y la identificación de condiciones que posibiliten la vinculación para el trabajo; b) la cooperación como forma para que las acciones de los distintos sectores sean más eficientes; c) la coordinación de acciones y ajustes presupuestarios de los distintos sectores frente a un problema común; y d) la integración, de los sectores involucrados en las distintas fases de la formulación e implementación de la política social (6).

Referencias

1. Valverde LA, Ayala N, Pascua M, Fandiño D. El Trabajo en equipo y su operatividad. [Internet]. Disponible en: www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000381.pdf
2. Holgado D, Maya Jariego I. El Trabajo en Red Profesional en Salud Mental Infanto-juvenil. REDES. 2010;95-105.
3. Ramos Vidal, I. El trabajo en red: de la metáfora a la aplicación del análisis de redes sociales. REDES, Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales. 2010;70-8.
4. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias. Santiago de Chile: MINSAL; 2015.
5. Ruelas Barajas. E. La importancia de la intersectorialidad en los determinantes de la salud. En Ciudad de México: Academia Nacional de Medicina de México; 2012. p. 95-7. Disponible en: www.anmm.org.mx/lidsspp/pdf/95_pdfsam_la.pdf
6. Organización Panamericana de la Salud. Intersectorialidad y equidad en salud en América Latina: una aproximación analítica. [Internet]. OPS; 2015. Disponible en: www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/HiAP-Intersectorialidad-y-Equidad-SPA-2015.pdf

CAPÍTULO 25.

BURN OUT EN PROFESIONALES DE LA SALUD QUE TRABAJAN CON PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA

María J. Gálvez Pérez

INTRODUCCIÓN

Ser un profesional que trabaja en el cuidado de personas vulnerables y con dificultades en su auto-cuidado y en la toma de decisiones, como es el caso de las personas que viven con demencia, genera desafíos desde el punto de vista profesional, moral y físico (1).

En la literatura científica del área de la geriatría y gerontología han sido descritos conflictos de lealtades respecto al paciente, hacia sí mismos, y hacia la organización por parte de profesionales de la salud que trabajan con personas que viven con demencia, poniendo a prueba su propia escala de valores (1).

Al evaluar el peso relativo de los distintos estresores en el puesto de trabajo, las personas que trabajan en el área de las demencias son más sensibles a las dificultades en los climas organizacionales, en especial a la relación con la jefatura y la posibilidad de llevar a cabo un trabajo de calidad y con retroalimentación constante (1). Duffy et al en (2) identificó que el 60% de los casos de burn out en este tipo de profesionales se debían a variables organizacionales. Estando entre las principales: ambigüedad del cargo, conflictos interpersonales, bajo reconocimiento, ausencia de inducción y de protocolos y alta carga laboral.

La percepción de ineficacia respecto a compañeros de trabajo en situaciones críticas es un factor que genera desconfianza en los equipos y lleva a una sobrecarga de los más capacitados o con mayores habilidades.

DEFINICIÓN DE BURN OUT

Por muchos años el burn out se asoció a una enfermedad ocupacional que se presentaba con mayor riesgo y probabilidad en profesiones relacionadas con la atención a personas, tales como educación, ayuda humanitaria y servicios de salud que implicaban un contacto emocional intenso con personas en situaciones desfavorables. Este tipo de ocupación tenía como característica principal el que los profesionales pusieran las necesidades de sus usuarios o pacientes antes que las propias, un elevado número de horas extra y la presencia de un alto compromiso emocional.

Hoy en día el burn out se define como: *“un síndrome psicológico que emerge de una respuesta prolongada de estrés interpersonal en el trabajo”*. Identificándose 3 dimensiones:

- a) sensación de estar agobiado y demasiado cansado.
- b) cinismo y distanciamiento emocional del trabajo.
- c) percepción de ineficacia y bajo alcance de metas (3).

Lo anterior, involucra el auto-concepto del profesional y su percepción de eficacia asociada al equipo de trabajo y sus pacientes o usuarios.

ASPECTOS CLÍNICOS

Desde el punto de vista clínico, la tabla 22, hace referencia a síntomas que pueden estar presentes en las dimensiones recién mencionadas.

Tabla 22. Aspectos clínicos del burn out.

Dimensión	Descripción clínica
Sensación de estar agobiado y demasiado cansado (cansancio emocional).	Pérdida de energía, debilitamiento, agotamiento y fatiga.
Cinismo y distanciamiento emocional (despersonalización).	Despersonalización hacia los usuarios, conductas inapropiadas hacia las personas que viven con demencia y sus familias, irritabilidad, distanciamiento y evitación, junto a pérdida del idealismo.
Percepción de ineficacia y bajo alcance de metas (problemas en la realización personal).	Baja productividad y percepción de competencias, baja moralidad y pérdida de la habilidad para resolver los desafíos cotidianos.

CONSECUENCIAS DEL BURN OUT

El burn out tiene consecuencias no sólo para quien lo presenta, sino también para los usuarios y el resto del equipo de trabajo, aspectos a los cuáles se hace referencia a continuación.

En los pacientes

Ha sido descrito menor satisfacción usuaria cuando existe burn out en los equipos de salud, especialmente cuando este está presente en los médicos (4).

Los médicos con baja satisfacción laboral tienen mayor tendencia a la prescripción inapropiada de fármacos y a complicaciones médicas de sus pacientes. Así como también han sido descritas menor empatía y mayor rotación laboral en Atención Primaria, la cual duplica la rotación laboral de médicos satisfechos con su puesto de trabajo.

En cuanto a especialistas, un estudio de seguimiento a psiquiatras con síntomas de burn out mostró en estos, mayor cantidad de percepciones negativas respecto a sus pacientes en comparación con los psiquiatras del grupo control (3).

Vermooig-Dassen (5) al revisar la literatura respecto a la efectividad de los programas de intervención no farmacológica en demencia llama a no caer en el denominado “error tipo III” o error de implementación, el cual hace alusión a no seguir protocolos de tratamiento por dificultades en el equipo profesional asociadas a burn out y a características organizacionales. Lo anterior llevaría a una baja efectividad en los programas asociado a una incorrecta administración de protocolos para el manejo de síntomas psicológicos y conductuales, repercutiendo directamente en el bienestar de la persona que vive con demencia y su familia.

En los profesionales

Se ha descrito un bajo auto-cuidado en aquellos que presentan burn out, manifestando cambios en la apariencia personal (verse fatigado), en la conducta (volverse más evitativo y generar menor contacto visual con el paciente) y en el ánimo (mayor tendencia a la irritabilidad y problemas de comunicación). En los profesionales con características de personalidad obsesivas y perfeccionistas la sintomatología tiende a cronificarse.

Por otra parte ha sido descrita una fuerte relación entre burn out y depresión, señalando algunos autores la existencia de un “circulo vicioso” entre ambas, las cuales serían detonantes la una de la otra.

A las consecuencias recién mencionadas se suman un mayor consumo de alcohol, mayor número de licencias médicas y de hospitalizaciones en un año, así como también el retiro profesional prematuro e ideación suicida (4).

En los equipos

Los profesionales que están viviendo con “burn out” pueden tener un efecto negativo en sus compañeros de trabajo al generar conflictos interpersonales y conductas disruptivas en el trabajo. En esa línea el burn out puede ser considerado “contagioso” al transformarse en una forma de relación dentro del equipo de trabajo (3).

EVALUACIÓN

Existen distintos instrumentos dentro de los que destaca la escala MBI-HSS (Maslach Burn Out Inventory, 1986) que utilizando el Modelo de las 3 dimensiones, evalúa la presencia de los síntomas principales y grados en que aparecen. Más que una evaluación global, se analiza cada ítem por separado (cansancio emocional, despersonalización y problemas en la realización personal) (6).

INTERVENCIÓN

Tomando en cuenta las características y consecuencias, ya mencionadas del burn out, se vuelve fundamental una propuesta de intervención. Para lo cual cobra sentido el planteamiento de Bodenheimer (4), de pasar desde un modelo de triple objetivo sanitario a un modelo cuádruple. El triple objetivo considera las siguientes metas:

- Mejorar la experiencia del paciente.
- Mejorar la salud de la población.
- Reducir los costos de salud.

A lo que el modelo cuádruple agrega:

- Velar por el bienestar de los equipos de salud.

Desde el punto de vista de la evidencia (3) el abordaje y prevención del burn out debe plantearse hacia los individuos y organizaciones. A nivel individual las intervenciones como mindfulness, inoculación del

estrés y grupos de auto-ayuda dentro del trabajo, han mostrado resultados favorables. Desde el punto de vista organizacional la limitación de la cantidad de horas de trabajo directo con pacientes, la retroalimentación inmediata acerca del trabajo realizado y la posibilidad de desarrollar proyectos de interés y mejoras dentro de la organización han demostrado disminución en los niveles de burn out.

Consideraciones para la intervención individual en profesionales con burn out

El objetivo principal de este tipo de tratamiento es el que la persona retorne a su puesto de trabajo con las competencias necesarias para volver a comprometerse con las personas que viven con demencia y con su equipo de trabajo.

West (2016) realizó un meta-análisis de intervenciones en burn out dando a conocer que mientras la variable organizacional no cambie y en los equipos de trabajo no exista cultura de prevención del burn out, el tratamiento individual tendrá un impacto bajo en sujetos que continúen en el mismo clima laboral (7).

En cuanto a intervenciones individuales, Maslach (3), propone:

- Cambios en los hábitos laborales: trabajar en una menor jornada, tener pausas durante el día, no realizar horas extras.
- Aprendizaje en estrategias de afrontamiento: terapia de resolución de problemas y reestructuración cognitiva.
- Apoyo social: aprender a pedir y recibir apoyo desde el equipo de trabajo y las familias.
- Aprendizaje de estrategias de relajación.
- Promoción de la salud y actividad física.
- Psicoterapia para un mayor entendimiento de las causas que llevaron al burn out.

En casos más severos se puede considerar la terapia farmacológica, especialmente en presencia de sintomatología depresiva concomitante, así como también la prescripción de licencia médica con intención de fomentar el descanso y evitar “contagiar” al resto del equipo de trabajo.

PREVENCIÓN

Uno de los conceptos clave relacionados con la prevención es el aumentar el compromiso, ya sea con la carrera profesional, los pacientes y usuarios o la organización.

En cuanto a las intervenciones organizacionales, la evidencia señala que el liderazgo ejercido por las jefaturas es fundamental para prevenir el burn out en profesionales que trabajan en demencias. Aconsejando un liderazgo compartido con los equipos de trabajo y transformacional más que autocrático. La figura 14 enuncia los componentes a considerar en la conformación de los equipos de trabajo en demencias para prevenir el burn out.

Figura 14. Aspectos a considerar en la gestión de recursos humanos para la prevención de burn out.



(Elaboración propia)

A continuación se señalan algunas buenas prácticas dentro de los equipos para prevención de burn out:

- *Espacios físicos*: Bodenheimer (4) alude a la necesidad de espacios físicos compartidos dentro de los recintos de trabajo, con box de atención cercanos entre los profesionales y espacios de reunión protegidos.
- *Protocolos*: Karantzas (2) recomienda tener documentos del tipo protocolos donde cada integrante pueda consultar cuando tenga dudas respecto al como ejecutar su trabajo. Lo anterior incluye aspectos como flujos de derivación y estrategias farmacológicas y no farmacológicas.
- *Debriefing*: técnica con origen en la tradición militar, que consta de hacer una pausa en el equipo cuando algún integrante o incluso el equipo completo se ha visto sometido a una situación de estrés importante. Durante esta, la persona relata lo ocurrido, son discutidas por el equipo las posibles oportunidades en relación a lo ocurrido (por ejemplo: episodio de extravío de una persona que vive con demencia y consecuente capacitación a guardias), se toman acuerdos y se registran por escrito. Esta práctica genera un vaciamiento emocional necesario para sentir que se cuenta con el respaldo del equipo y evitar trasladar el discomfort emocional a los ámbitos personales y familiares.
- *Autoevaluación del burn out*: se sugiere el utilizarla como herramienta, así como también contar con la posibilidad de modificar temporalmente funciones cuando la jefatura y el profesional estimen que existe el riesgo. Por ejemplo: alguien identifica que su trato hacia las familias y usuarios está siendo más irritable y evitativo. En tal caso se podría optar por privilegiar el trabajo de investigación o administrativo por un par de semanas, junto con gestionar en acuerdo con la jefatura tiempos para actividades relacionadas con el auto-cuidado (visitas al médico, adelantar vacaciones, facilidades para actividades deportivas, etc.).
- *Disponer de espacios de tiempo protegidos para actividades de auto cuidado*, tales como reuniones de capacitación o esparcimiento, así como también contar con planificación estratégica que permita tener claro el mapa de ruta del equipo.

CONCLUSIONES

El burn out es más frecuente entre profesionales de la salud que en otras áreas, destacando en el ámbito de la atención a personas con demencia.

Dadas las consecuencias que este tiene para el paciente, los equipos y los profesionales, se hace fundamental el prevenir, identificar y tratar a los profesionales y equipos que lo presenten, por lo que el auto-cuidado de los equipos debiese ser un objetivo al trabajar con personas que viven con demencia.

Dentro de los factores con mayor peso para la incidencia de burn out se encuentran variables organizacionales, las cuales pueden ser modificadas con planes de acción concretos, mediante protocolos, auto-evaluación y hábitos saludables.

Referencias

1. Jakobsen R, Sørlie V. Ethical challenges: Trust and leadership in dementia care. *Nurs Ethics*. 2016;23(6):636-45. doi: 10.1177/0969733015580810.
2. Karantzas G, McCabe M, Mellor D, Von Treuer K, Davison T, O'Connor D et al. Organizational climate and self-efficacy as predictors of staff strain in caring for dementia residents: A mediation model. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2016;66:89-94.
3. Maslach C, Leiter M. Understanding the burnout experience: recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry*. 2016;15(2):103-111.
4. Bodenheimer, T., Sinsky, C. From Triple to Quadruple Aim: Care of the Patient Requires Care of the Provider. *Ann Fam Med*. 2014;12(6):573-6. <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1713>
5. Vernooij-Dassen M, Moniz-Cook E. Raising the standard of applied dementia care research: addressing the implementation error. *Aging Ment Health*. 2014;18(7):809-14. doi: 10.1080/13607863.2014.899977.
6. Helmes, E, Cheshire K, Walters A. Construct Validity of the Maslach Burnout Inventory in Mental Health Workers: Differentiation from Traumatic Stress Disorders. *Archives Of Business*. 2015;3(6):149-163. <http://dx.doi.org/10.14738/abr.36.1727>
7. West CP, Dyrbye LN, Erwin PJ, Shanafelt TD. Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2016;388(10057):2272-2281. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31279-X.

PARTE VII. ANEXOS

AUTORES Y COLABORADORES

• **Marilú Isabel de Lourdes Budinich Villouta** es Médico Geriatra. Diplomada en administración y gestión en salud, en neuropsiquiatría y neuropsicología del adulto y posee formación de postítulo en cuidados paliativos. Cuenta con relevante experiencia clínica en geriatría, tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, comunitario y en residencias de larga estadía. Ha participado como experta en mesas de trabajo del Ministerio de Salud para el desarrollo e implementación de Plan Nacional de Demencia. Fue integrante del equipo formulador del proyecto que dio origen al Centro Kintun (SENAMA - Municipalidad de Peñalolén), y fue directora de este dispositivo durante su implementación. Actualmente se desempeña como consultora independiente y relatora en temáticas relativas a personas con demencia y geriatría.

• **José Miguel Aravena Castro** es Terapeuta ocupacional por la Universidad de Chile y cuenta con el grado de Magíster en envejecimiento y calidad de vida por la misma casa de estudios. Posee vasta experiencia clínica, docente y en investigación en temáticas de geriatría y personas con demencia a nivel comunitario y hospitalario. Participó en el desarrollo e implementación del proyecto que dio origen al Centro Kintun (SENAMA - Municipalidad de Peñalolén). Ha asesorado como experto mesas de trabajo del Ministerio de Salud para la implementación de Plan Nacional de Demencia y otras temáticas vinculadas a salud mental y vejez. Se desempeña como docente en la Universidad Bernardo O' Higgins y como investigador asociado en el INTA de la Universidad Chile.

• **Jean Gajardo Jauregui** es Terapeuta ocupacional y Doctor en Salud Pública por la Universidad de Chile. Cuenta con relevante experiencia en investigación, docencia y transferencia a políticas públicas de intervenciones psicosociales en envejecimiento. Fue integrante del equipo formulador del proyecto que dio origen al Centro Kintun (SENAMA - Municipalidad de Peñalolén) y ha colaborado como experto en mesas de trabajo del Ministerio de Salud para el desarrollo del Plan Nacional de Demencia y otras temáticas vinculadas a salud y envejecimiento. Se desempeña como académico en la Universidad Central y la Universidad de Chile.

• **Patricio Fuentes Guglielmetti** es Médico Neurólogo con una vasta experiencia clínica, docente y de investigación en neurología del envejecimiento y enfermedades neurológicas demenciantes. Fue integrante del equipo formulador del proyecto que dio origen al Centro Kintun (SENAMA - Municipalidad de Peñalolén) y ha colaborado como experto en mesa de trabajo del Ministerio de Salud para el desarrollo del Plan Nacional de Demencia. Se desempeña como Neurólogo en la Sección de Geriatría del Hospital Clínico Universidad de Chile y de la Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias del Hospital del Salvador. También es Profesor Asociado de la Facultad de Medicina en la Universidad de Chile, Asesor científico de Corporación Alzheimer Chile e integrante del Alzheimer's Disease International medical and scientific advisory panel.

- **Trinidad Callejas Bello** es Terapeuta ocupacional y candidata a Magíster en administración en salud por la Pontificia Universidad Católica. Es además diplomada en neuropsiquiatría y neuropsicología del adulto. Se desempeña como directora del Centro de apoyo a personas con demencia Kintun y como docente clínica de la Escuela de Terapia Ocupacional en la Universidad Central.

- **Diana Tello Guerra** es Terapeuta ocupacional y diplomada en administración y gestión de recursos sociales en adultos mayores. Se desempeña como Terapeuta ocupacional y coordinadora de Centro diurno en el Centro de apoyo a personas con demencia Kintun y es docente en la Escuela de Terapia ocupacional de la Universidad Central.

- **Margarita Cadenas Valenzuela** es Asistente social por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Cuenta con postítulo en estudio de familia y variada formación de diplomado en atención centrada en la persona, gerontología social, psicogerontología educativa y social, y en envejecimiento y vejez. Se desempeña como Asistente social Centro de apoyo comunitario para personas con demencia Kintun.

- **María José Gálvez Pérez** es Psicóloga y candidata a Magíster en administración en salud por la Universidad Andrés Bello. Cuenta con formación de diplomado en neuropsicología y neuropsiquiatría del adulto, salud mental en emergencia, psicogerontología, y administración de servicios de salud. Participó en el desarrollo e implementación del proyecto que dio origen al Centro Kintun (SENAMA - Municipalidad de Peñalolén). Es Secretaria de la Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile. Se desempeña como Coordinadora de la Política de Envejecimiento Positivo de la División de prevención y control de enfermedades, Ministerio de Salud.

NOTAS

