

*Alzheimer:
un reto de presente y futuro*

ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA (AFACO)

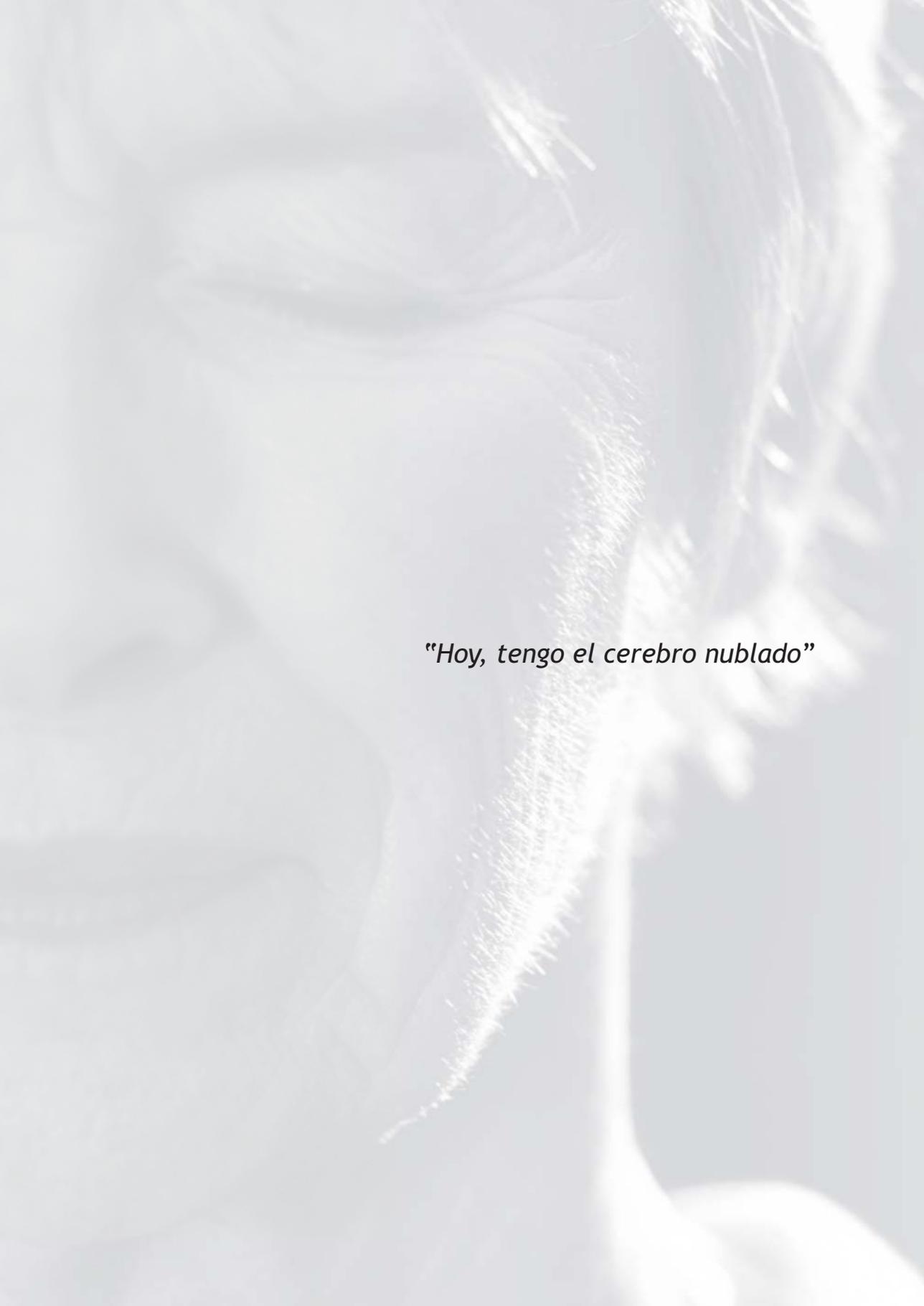
Edición: **ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA (AFACO)**

Centro Cívico de San Diego • Parque San Diego, s/n - bajo • 15006 A Coruña

Tel. 981 20 58 58 • Tel./ Fax 981 17 30 93 • E-mail: afacoruna1@teleline.es

Depósito Legal: **C-1534-06**

Realización gráfica: **Xaniño, S.L.** [www.xani.net]



“Hoy, tengo el cerebro nublado”

RECONOCIMIENTOS

A la Universidad Internacional Menéndez Pelayo por apoyarnos en esta iniciativa y por habernos facilitado el trabajo para que este seminario se llevara a cabo.

A la Universidad de A Coruña por el esfuerzo y responsabilidad de incluir en sus planes de estudio el tratamiento de esta enfermedad.

A la Xunta de Galicia, la Diputación Provincial y el Ayuntamiento de A Coruña por incluir, cada día con mayor intensidad, la atención a las personas afectadas en sus políticas sociales con la esperanza de que entre todos, podamos avanzar hacia la consecución de una óptima intervención con las personas afectadas.

A todos los profesionales que han participado en este curso, no solo por su intervención en el mismo, si no por su trabajo y su esfuerzo diario para mejorar la calidad de vida de los enfermos.

A los socios de AFACO ya que gracias a estos diez años de trabajo con su apoyo y colaboración ha sido posible llevar a la Asociación al lugar que ocupa hoy en la ciudad de A Coruña.

A todas las familias de personas enfermas, por su dedicación y por intentar ser mejores cada día con sus enfermos y consigo mismos.

ÍNDICE

Introducción	9
<i>M^a Carmen Martínez Pulleiro y Ximena Campos Pérez</i>	
La problemática social y familiar de la enfermedad de Alzheimer. Los cuidados con nombre de mujer	15
<i>Dr. Gerardo Hernández Rodríguez</i>	
Diagnóstico diferencial y tratamiento farmacológico en las demencias	29
<i>José Luis Caamaño Ponte</i>	
Los por qué de las donaciones de cerebros	41
<i>Susana Teijera y Carmen Navarro</i>	
Beneficios de la valoración continua y multidimensional en la persona con demencia	46
<i>Juan Bonome Rodal, Pilar Suárez López y Elena Viqueira Rodríguez</i>	
Intervención en el funcionamiento cognitivo en la demencia	59
<i>Javier Yanguas, Nerea Galdona, Cristina Buiza, Igone Etxeberria, Mari Feli Gonzalez, Patricia Julian y Elena Urdaneta</i>	
La comunicación	74
<i>Eulàlia Cucurella Fabregat</i>	
Coidados paliativos na persoa con demencia.....	80
<i>Mercedes Vidal Baamonde</i>	

Adecuación del entorno para el mantenimiento de las capacidades
funcionales..... 89

Adriana Ávila Álvarez

Aplicación de nuevas tecnologías en el tratamiento con enfermos
de Alzheimer: Programa GRADIOR 94

Yolanda Bueno

Un paso en positivo: El Proyecto de Ley de Promoción de la
Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación
de Dependencia. Su importancia en el diseño de recursos.....105

Ximena Campos

Soluciones legales para los enfermos de Alzheimer116

Ignacio Serrano García

Cuando la música se trabaja de los pies a la cabeza
pasando por el corazón: Música y Alzheimer143

Dra. Pilar Lago Castro

Investigar sobre la enfermedad de alzheimer: Nuevas teorías162

Fernando Valdivieso, Carlos Ramírez y Javier S. Burgos

INTRODUCCIÓN

Las demencias neurodegenerativas y en particular la Enfermedad de Alzheimer, por ser esta la más frecuente entre las personas diagnosticadas, empiezan a situarse en el centro de todas las políticas sociales y de las planificaciones de atención sociosanitaria.

La Enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser una patología de avance progresivo y degenerativo del sistema nervioso central que produce, en quién la padece, incapacidad para realizar las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Ello supone que la dependencia absoluta que padece la persona enferma conlleva a la pérdida no solo de sus capacidades intelectuales, si no también de aquellas funcionales que le privan de mantener una cotidianeidad normalizada.

La sociedad es consciente de lo que supone el cuidado a una persona con estas capacidades limitadas e inevitablemente surge, en este contexto, la figura del cuidador/a y el papel protagonista de la familia en un territorio, como el de Galicia, caracterizado por ser un “paraíso de cuidados familiares”.

En un sistema de protección social en donde el sistema sanitario, mucho más avanzado que el de los Servicios Sociales, ha conseguido, con todos sus errores, ser razonablemente eficaz en la curación de enfermedades, no ha alcanzado, sin embargo, instaurar instrumentos de actuación que den respuesta a la nueva realidad social: la de los enfermos crónicos que precisan cuidados continuados.

Existe, en resumen, más que un Estado de Bienestar, una Sociedad de Bienestar, ya que es ella, y no el Estado, la que asume y responde a las necesidades de las personas dependientes en general, y a las de los enfermos de Alzheimer u otras demencias en particular.

A lo largo de todos estos años en donde la respuesta desde el ámbito público y desde el privado a las necesidades de las miles de familias afectadas ha estado ausente, surge, con tal motivo, uno de los movimientos civiles más importantes que aglutina a todas aquellas personas que vivían cada día con la Enfermedad de Alzheimer. Con ellas y por ellas, nacen las Asociaciones de Familiares de personas enfermas de Alzheimer que han recorrido un largo camino para hacer ver a la sociedad y a la Administración Pública la acuciante necesidad de dar respuesta a tantas personas que la padecen hoy, y a las muchas más que lo padecerán mañana.

AFACO se constituye en el año 1995 con el objetivo de paliar el vacío formativo, informativo y asistencial que existía en un momento en que todavía resultaba extraño y desconocido hablar de una enfermedad como esta.

Hoy, con setecientos socios, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior que lleva trabajando más de diez para mejorar la calidad de vida de las personas y las familias que padecen la enfermedad de Alzheimer u otra demencia afín.

(...)

Las necesidades de las personas afectadas han conllevado también a que sea este un ámbito de actuación en donde es necesario que los profesionales de distintas disciplinas deben de intervenir por ser esta una problemática que precisa de una respuesta multidisciplinar. Es por ello por lo que se apunta la necesidad de formación especializada a aquellas personas que ocuparán los puestos de trabajo necesarios para dar respuesta a esta problemática tanto desde el ámbito privado como desde el público, ya que ella genera, y generará, el yacimiento de muchos empleos, siendo esta, la formación, una de las principales preocupaciones de las Asociaciones de Familiares de Enfermos Alzheimer.

De igual modo entre las reivindicaciones persistentes de la CEAFA

(Confederación Española de AFAs) y compartida por sus asociaciones, es la referida en este aspecto a la:

- Inclusión, en los planes de estudio de los diversos profesionales implicados en la atención a los enfermos de Alzheimer, de contenidos formativos sobre los problemas de estos enfermos y sobre los diversos sistemas de intervención.
- Mejora de la capacitación de los profesionales sociosanitarios para el manejo de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias y sus consecuencias.
- Impulso de la coordinación entre los profesionales de distintos niveles asistenciales e institucionales en lo que respecta al diagnóstico, tratamiento y cuidado al enfermo y al cuidador.

Desde este punto de vista y con el convencimiento de que las Universidades son el mejor medio para poder llegar a los futuros profesionales que harán frente a la atención de las demencias, se lleva a cabo este curso especializado sobre la enfermedad de Alzheimer, pretendiendo ayudar a complementar los planes de estudios de disciplinas tan variadas como la terapia ocupacional,

la fisioterapia, la psicología, el trabajo social, la sociología, la logopedia, la educación social, la psicopedagogía, el derecho, la economía, etc,...., siendo conscientes también, que se constituye como una actividad de gran interés social, no únicamente para la población universitaria, si no también para las personas afectadas y para el público en general.

No debemos olvidar que vivimos en una CC.AA. en la que están afectadas casi 50.000 familias y en una ciudad, A Coruña, en donde pronto llegaremos a las 4.000 familias que tienen en su seno una persona que padece una demencia. Estas cifras serían sólo relativamente preocupantes si no fuera porque cada año, cada día que pasa, estos números crecen de forma exponencial, y no así los recursos sociosanitarios, de ahí que sea fundamental que las personas que mañana atenderán a estos enfermos y a estas familias, sean profesionales altamente cualificados.

Esta publicación nace de las ponencias del curso de verano que AFACO realiza con la imprescindible colaboración de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo la primera semana de Julio del año 2006, bajo el mismo título que lleva este libro, ALZHEIMER, UN RETO DE PRESENTE Y FUTURO.

Pretendemos con el mismo que tenga un contenido funcional sobresaliente, y por ello, optamos por enseñar en base a experiencias prácticas continuadas en la atención a Enfermedad de Alzheimer con profesionales que, día a día, viven esta enfermedad con el convencimiento de que ello fuese del máximo interés para las personas a las que dirigimos la actividad:

- A los estudiantes de distintas disciplinas, ya que es necesario complementar los planes de estudio con formación especializada.
- A las familias, puesto que la formación es un instrumento imprescindible para saber cuidar y para cuidarse.
- A los profesionales del ámbito social, porque serán protagonistas de las nuevas reformas legislativas que guiarán la atención de las personas enfermas y sus familias.
- A los profesionales del ámbito sanitario, cuya labor en el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados paliativos es de vital importancia en la evolución de la patología.
- A la sociedad en general, porque para resolver este problema necesitamos de una sociedad concienciada.

Con tal objetivo, los textos que vienen a continuación son fruto del trabajo de profesionales que llevan años implicados en actuaciones que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas por una demencia:

En el campo de lo social el Doctor en Ciencias Políticas y Sociología D. Gerardo Hernández Rodríguez de la Universidad de A Coruña y Dña. Ximena Campos Pérez Socióloga y Trabajadora Social de AFACO, intervendrán poniendo de manifiesto la problemática sociológica y familiar de la Enfermedad de Alzheimer así como el tratamiento y la importancia del nuevo marco legislativo que indicará la pauta de intervención de los servicios sociales y sanitarios en la cobertura de recursos destinados a las personas afectadas.

La Jefa del servicio de anatomía patológica del Hospital Meixoeiro de Vigo Dña. Carmen Navarro Fernández, la Doctora Dña. Susana Teijeira Bautista y el Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid D. Fernando Valdivieso, desde el campo de la investigación, resaltando la importancia de la donación de cerebros para el estudio presente y futuro de la enfermedad, y señalando el camino etiológico y de tratamiento que señalan las nuevas teorías sobre esta patología.

Desde el campo médico y sanitario el Doctor en Medicina D. José Caamaño Ponte y la enfermera del Complejo hospitalario Universitario de Santiago de Compostela Dña. Mercedes Vidal Bahamonde, resaltan la importancia de un buen diagnóstico diferencial y precoz de las demencias para un tratamiento posterior más eficaz, del camino que siguen y de los para qué de los tratamientos farmacológicos, así como la significación que cobran los cuidados paliativos durante los muchos años que lo precisan las personas afectadas por este mal.

Significando la importancia de los tratamientos no farmacológicos para la beneficencia en la evolución de la patología, intervendrán D. Juan Bonome Rodal y Dña. Pilar Suárez López, psicólogos de AFACO, y Dña. Elena Viqueira Rodríguez, Terapeuta Ocupacional de AFACO, objetivada en el estudio longitudinal DONOSTIA de la Fundación MATIA que presenta el Doctor en Psicología Biológica y de la Salud D. Javier Yanguas.

Mostrando la parte más práctica y dinámica del curso en el campo de la comunicación, la aplicación de nuevas tecnologías en la intervención con personas enfermas, y la musicoterapia, contamos con Dña. Eulalia Cucurella, Trabajadora Social y Antropóloga, Dña. Yolanda Bueno de la Fundación INTRAS, Licenciada en psicología y Doctorada en Neuropsicología, y la Doctora en Ciencias de la Educación Dña. Pilar Lago Castro

Desde el campo de la Terapia Ocupacional y la necesidad de la adaptación del entorno para mejorar y mantener las capacidades de las personas enfermas, Dña. Adriana Ivette Ávila Álvarez, profesora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña.

Y por último desde el campo del derecho participa D. Ignacio Serrano García, Catedrático de Derecho Civil de la Universidad de Valladolid, resaltando la importancia de la protección legal de las personas enfermas.

Deseamos y esperamos que este curso y esta publicación sean un instrumento más de apoyo para los profesionales presentes y futuros, los cuidadores, las familias, las asociaciones implicadas y la sociedad en general, que deciden dedicar sus esfuerzos a mejorar y avanzar en el camino más adecuado para hacer un poco más pequeñas las grandes consecuencias de esta enfermedad.

M^a Carmen Martínez Pulleiro

Ximena Campos Pérez

LA PROBLEMÁTICA SOCIAL Y FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. LOS CUIDADOS CON NOMBRE DE MUJER

Dr. Gerardo Hernández Rodríguez

Profesor Titular de Sociología

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER COMO PREOCUPACIÓN SOCIAL

La demografía mundial actual nos sitúa, inevitablemente, ante una realidad compleja. El aumento de la esperanza de vida, merced a los avances de la ciencia, representa un factor importante que incide en la forma adquirida por la pirámide poblacional, básicamente en el número de personas mayores de 65 años. Esta realidad implica que, dado que la enfermedad de Alzheimer se asocia fundamentalmente con la etapa del envejecimiento, nos encontramos también ante un mayor número de aquejados por este mal. Es importante tener presente que se supone que en los primeros años del siglo XXI, una de cada cuatro personas tiene más de 65 años en los países mediterráneos.

Es cierto que son muchos los problemas que se observan diariamente en la sociedad, sin embargo, no todos ellos deben ser tratados como verdaderos problemas sociales. Para que un problema sea considerado como problema social debe presentar determinadas características que lo definen como tal. Entre ellas encontramos el reconocimiento de su existencia por parte de la sociedad, la necesidad de implementar políticas sociales para hacerle frente y la presencia de un número significativo de casos. Solamente considerando estos tres aspectos es posible reconocer a la enfermedad de Alzheimer como un verdadero problema social.

Pero no es tan simple como parece, por cuanto todo problema social requiere reconocer su complejidad a la hora de comenzar su estudio. Esta cualidad o característica viene dada por dos aspectos básicos: la bidimensionalidad y la interdisciplinariedad. La bidimensionalidad es representada, a su vez, por los aspectos objetivo y subjetivo. El aspecto objetivo es analizado a partir de las cifras que demuestran la magnitud del problema, en síntesis, cuántas personas están afectadas por la enfermedad, los índices de incidencia y prevalencia y cuáles son las cifras que se manejarán en el futuro. Conocer estos datos es esencial a la hora de implementar políticas sociales.

Así, se calcula que en el mundo, en el año 2.025 habrá mil cien millones de personas con más de 60 años, es decir, el 23 por 100 de la población total. En España, en relación con el número de personas de 65 años, en el año 2.010 el 15 por 100 de la población total tendrá más de 65 años y este porcentaje se elevará en el año 2.025 al 21 por 100.

En Europa vive actualmente el 39 por 100 de las personas mayores de 65 años; en América del Norte, el 13 por 100; en Iberoamérica, el 5 por 100; en África, el 4 por 100; el 1 por 100 en Oceanía y el 38 por 100 en Asia.

El aumento de las personas mayores de 65 años, inevitablemente conlleva un aumento de los casos de enfermos de Alzheimer. Los estudios cuantitativos al respecto así lo revelan.

La enfermedad de Alzheimer, descrita por primera vez por Alois Alzheimer en 1906, es una enfermedad notoriamente frecuente entre las personas mayores de 65 años. La enfermedad de Alzheimer afecta, aproximadamente, y con intensidad variable, al 5 por 100 de las personas mayores de más de 65 años y al 20 por 100 de aquéllas que superan los 85 años de edad. Y el 60-70 por 100 de los casos de la enfermedad de Alzheimer es de inicio tardío, aunque el 30-40 por 100 de los casos aparece antes de los 65 años. Es muy rara la aparición de la enfermedad de Alzheimer en personas menores de 40 años, si bien hay casos descritos en la literatura científica y cada vez aparecen más casos en personas con edades entre los 50 y los 60 años.

En los próximos veinticinco años veremos un crecimiento dramático del número de personas con demencia. Este crecimiento será más acusado en China, India e Iberoamérica. La mayoría de los afectados de demencia vive de hecho en países en vías de desarrollo y para el año 2.025 más del 70 por 100 de las personas dementes vivirán en estos países. En la estimación del crecimiento del número de personas con demencia pasa, en los países desarrollados, de 7 millones en el año 2.000 a 10 millones en el año 2.025. Y en los países en vías de desarrollo, pasa de 11 millones en el año 2.000 a 24 millones en el año 2.025. Es decir, que en el año 2.025 puede haber un total de 34 millones de personas con demencia en el mundo.

El segundo aspecto que constituye la bidimensionalidad de todo problema social es el aspecto subjetivo, o sea, los efectos en quien padece la enfermedad. Y en el tema que aquí nos ocupa, también en las personas de su entorno más inmediato: la familia. A este respecto, la enfermedad de Alzheimer puede ser considerada como una enfermedad devastadora tanto para el enfermo como para los cuidadores, que perteneces, generalmente y como ya se ha dicho, a la propia familia.

Es importante destacar que, eventualmente, todos los enfermos necesitan una constante ayuda incluso para las funciones más elementales e íntimas como son el asearse, vestirse o alimentarse. Estas circunstancias obligan, necesariamente, a una coordinación de los esfuerzos de todos los que componen la familia destinados al cuidado del familiar afectado. La enfermedad de Alzheimer debe, por consiguiente, considerarse como una verdadera enfermedad familiar, que tal y como reza el ya conocido dicho, “destruye la personalidad del enfermo y el corazón de los cuidadores”.

Continuando con la complejidad de todo problema social, ha de destacarse la necesaria interdisciplinarietà, es decir, la importancia del trabajo en equipo a la hora de hacer frente al tratamiento de un enfermo de Alzheimer. Son muchos los profesionales que tienen algo que aportar: gerontólogos, sociólogos, psicólogos, geriatras, psiquiatras, neurólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, educadores sociales, asesores familiares, ... La visión que cada uno de ellos tiene del problema, permite que el paciente reciba una atención integral donde se incluye también a la familia como importante y afectado recurso.

Finalmente, en este punto, haciendo uso de las opiniones que Woods aporta con claridad¹, la enfermedad de Alzheimer debe recibir la atención de un problema social porque:

- La discapacidad puede ser extremadamente grave.
- No sólo el enfermo, sino también las personas responsables de su cuidado, familia y otros seres queridos ven como su mundo se derrumba. La tragedia es doble, ya que se presencia el deterioro del enfermo y, al mismo tiempo, se esfuerzan por prestarle los niveles cada vez más altos de atención necesaria.
- Ya existe un número muy elevado de personas afectadas y la enfermedad de Alzheimer amenaza con afectar a muchas más en el futuro.
- Sólo desde hace relativamente poco tiempo ha empezado a desarrollarse con seriedad la investigación básica sobre esta enfermedad y sus causas.
- Hasta no hace mucho, la opinión pública no ha tenido información suficiente sobre la enfermedad de Alzheimer y sus consecuencias.
- Los recursos necesarios asignados no son todavía suficientes para atender las actuales necesidades y, menos aun, las necesidades cada vez mayores que se vaticinan para el futuro.

LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Federico Mayor Zaragoza, Ex-Ministro de Educación y Ciencia y Ex-Director General de la UNESCO, afirma: "Los únicos patrones válidos no son los "valores" materiales, sino los valores que asimilamos y aplicamos en la convivencia con quienes forman nuestro entorno más inmediato: la familia. Es necesario volver a reivindicar -sin temor al sambenito de retrógrados- el papel fundamental de los padres, los maestros y las personas mayores en la transmisión de valores de convivencia y tolerancia"².

El entorno familiar desempeña un papel sumamente importante en el proceso de envejecimiento, en relación con el cometido que el anciano tiene asignado o se espera de él y, por supuesto, en los procesos de demencia del mismo.

La Recomendación nº 18 de la Asamblea Mundial de las Naciones Unidas sobre el envejecimiento propugna que "La familia es la unidad básica reconocida por la sociedad, y se deberán desplegar todos los esfuerzos necesarios para apoyarla, protegerla y fortalecerla de acuerdo con el sistema de valores culturales de cada sociedad y atendiendo a las necesidades de sus miembros de edad avanzada. Los Gobiernos deberán promover las políticas sociales que alienten el mantenimiento de la solidaridad familiar entre generaciones, resaltando el apoyo de toda la comunidad a las necesidades de los que prestan cuidados a los ancianos y la aportación de las organizaciones no gubernamentales en el fortalecimiento de la familia como unidad".

Y en la Recomendación nº 20 se propone: "Debe alentarse a los hijos a que mantengan a los padres. Los gobiernos y los órganos no gubernamentales, por su parte, establecerán servicios sociales que apoyen a toda la familia cuando existan personas de edad en el hogar, aplicando medidas especiales a las familias de bajos ingresos".

A finales del año 1.998 manifestó José Borrell, candidato del Partido Socialista Obrero Español a la presidencia del Gobierno, "Hay que potenciar la familia; no nos podemos imaginar hasta qué punto es importante en la sociedad actual. (...) En España, la solidaridad reposa increíblemente en la familia. Es la institución más solidaria que existe por encima de los esquemas de protección social, y no está recibiendo las ayudas con las que cuenta en otros países (...) Menos mal que existe la familia, si no, el gasto social con respecto al Producto Interior Bruto se habría disparado. ¿Cuántos ancianos habrían quedado abandonados?"³.

Todos sabemos que una de las principales y primeras características de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de memoria. Pero la ancianidad, la

vejez es un concepto, una situación que, indefectiblemente, está asociado, para muchas personas, con una palabra clave, la palabra pérdida.

Pérdida de autosuficiencia: necesidad de otras personas para cumplir funciones higiénicas básicas. Pérdidas económicas y de autosuficiencia material. Pérdida de funciones sensoriales (vista y oído) y locomotoras. Pérdidas afectivas y de compañía (esposo/a, hijos, amigos,...). Pérdida de capacidad física y vital (menos energía) y sexual. Pérdida de capacidad mental: menos reflejos, menos memoria. Pérdidas sociales: jubilación, etc. Pérdida o limitación en las posibilidades de comunicación, lo cual es decisivo, dada la importancia de la comunicación en la familia y en la sociedad.

Las consecuencias de estas pérdidas tienen sus repercusiones y sus consecuencias en el estrés, la depresión, la angustia, la falta de autoestima o la inseguridad en el propio "yo".

A todo esto se refería García Sabell cuando sostenía que "la pérdida se complica fuertemente cuando, como es usual, a las negatividades físicas se añaden las del medio circundante, a saber, los lutos, la viudez, que priva de una compañía necesaria y constante; la desaparición de los amigos íntimos, la jubilación, que separa de los compañeros de trabajo diario y añade monotonía al estilo de vida individual; en fin, la aparición de nuevas generaciones que no se entienden, contribuyen, por su mera presencia, a subrayar duramente todo el tesoro humano que se fue de las manos y que ya no ha de ser recuperado"⁴.

La dimensión en la que vive el anciano es el pasado y en el camino de la vida va dejando todo lo que es suyo, todo lo que le pertenece. Norberto Bobbio, a sus ochenta y siete años nos recordaba que "el mundo de los viejos, de todos los viejos, es, de forma más o menos intensa, el mundo de la memoria. Se dice: al final eres lo que has pensado, amado, realizado. Yo añadiría: eres lo que recuerdas. Una riqueza tuya, amen de los afectos que has alimentado, son los pensamientos que pensaste, las acciones que realizaste, los recuerdos que conservaste y no has dejado borrar, y cuyo único custodio eres tú. Que te sea permitido vivir hasta que los recuerdos te abandonen y tú puedas a tu vez abandonarte a ellos"⁵.

Pero, ¿qué ocurre, como en el caso de los enfermos de Alzheimer, cuando los recuerdos abandonan a la persona antes que la abandone la vida?. Si la dimensión en la que vive el anciano es la del pasado, la de la memoria, la de los recuerdos, ¿cómo viven esa ancianidad quienes han perdido -al menos aparentemente- esa dimensión?. ¿Los enfermos de Alzheimer son conscientes de que pierden su memoria y su pasado?. En caso afirmativo, ¿cómo viven y cómo sufren esta experiencia?.

Estas son preguntas para las que las familias esperan respuesta y para las que la ciencia todavía no tiene una solución definitiva.

Los conflictos entre cónyuges e intergeneracionales en la familia, la disminución de los ingresos y el aumento de los gastos, el abandono del trabajo extradoméstico por parte de familiares -generalmente de las mujeres- para cuidar a sus mayores enfermos, las crisis y depresiones personales,... suelen ser algunos de los efectos negativos sobre la familia o algunos de sus miembros que conlleva la atención a estos enfermos cuando no están institucionalizados o sus familiares no reciben las ayudas necesarias para poder atenderles suficientemente en los hogares, ya que se trata de unos enfermos que no son hospitalizados por este padecimiento.

El mantenimiento de los ancianos, en general, y de los enfermos de Alzheimer, en particular, en su propio medio en condiciones adecuadas constituye, desde hace tiempo, uno de los principios básicos de la política social.

El extraordinario incremento del número de personas ancianas con alguna discapacidad -física o mental- y la temida fragilidad de las redes de atención y las dificultades humanas y económicas para hacer frente a esta nueva situación, son factores que explican el papel protagonista adquirido por las familias dentro de las políticas de bienestar y de atención social.

Y este papel decisivo asumido por las familias es algo ya reconocido y valorado desde los organismos responsables de esa atención social y de sus más destacados representantes.

José M^a Hernández Cochón, ExConselleiro de Sanidade e Servizos Sociais de la Xunta de Galicia afirmaba que "La enfermedad de Alzheimer produce un grave deterioro en la vida del individuo que lleva con frecuencia a una dependencia total y absoluta del enfermo con las personas que le rodean. Esta necesidad de cuidado que se hace día a día, minuto a minuto, provoca en el cuidador principal un cambio en su vida, que muchas veces se olvida de sí mismo y del mundo que le rodea. Por otra parte, es necesario potenciar que los enfermos de Alzheimer sigan viviendo con dignidad y con mayor grado de autonomía en unión de quien conoce, dentro de cada una de las fases de la enfermedad"⁶. En otro momento ha manifestado que considera prioritaria la atención externa sobre la de los centros geriátricos y que "lo que nos interesa son las plazas asistidas para personas con alguna minusvalía propia de la edad y que necesitan atención. Nuestra política es no desarraigar a la gente de donde siempre vivió"⁷.

Y Héctor Maravall, ExDirector General del IMSERSO, en el editorial de una de las publicaciones de dicho organismo, consideraba que "Los estudios que se

vienen haciendo sobre el cuidado a las personas mayores dependientes coinciden en tres cuestiones: la atención se hace prioritariamente desde el ámbito familiar y muy secundariamente desde programas y servicios públicos; el papel del cuidado recae de forma masiva en las mujeres de la familia en general y en las hijas solteras en particular; los cuidados, por su duración, intensidad y complejidad, acarrear un fuerte coste económico, social, psicológico, etc., en las personas cuidadoras y en el conjunto de las familias.

Es bueno socialmente que las familias sigan teniendo un papel básico en la atención a sus mayores. Es un factor de cohesión social, de solidaridad intergeneracional, de compartir valores y vivencias. Pero, siendo esto cierto, tampoco podemos someter esa solidaridad a una presión angustiosa, a quebrantos económicos, a un desentendimiento de las responsabilidades públicas, y todo ello sobre los hombros de las mujeres cuidadoras, que a menudo supeditan todo a ese cuidado.

Cuatro son las más importantes vías de apoyo: el desarrollo de servicios y programas de respiro (ayuda a domicilio, estancias diurnas, estancias temporales...); medidas de apoyo fiscal para reducir el sobrecoste económico que para muchas familias tiene la atención a un (o dos o tres, e incluso más) mayor dependiente; medidas de garantía de derechos laborales de los cuidadores para que la atención no suponga un perjuicio en el empleo o en la futura pensión, y, por último, el asesoramiento e información técnica.

Desde las administraciones públicas se han ido desarrollando poco a poco los programas de respiro y apoyo familiar; sin embargo, el nivel de cobertura de necesidades es aún muy bajo. En lo que se refiere al apoyo fiscal es hoy meramente simbólico y los derechos laborales no están adecuadamente reconocidos”.

Y concluye: “Las familias españolas son mayoritariamente solidarias con sus mayores, pero están demandando, y con toda la razón, no ser las exclusivas protagonistas del esfuerzo solidario”⁸.

Para tratar de paliar todas estas carencias o limitaciones se ha concebido la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, conocida como Ley de Dependencia, en la cual se establecen los siguientes grados:

- I. Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día
- II. Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

III. Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continúa de otra persona.

Cada uno de estos grados de dependencia se clasificará en dos niveles, en función de la autonomía de la persona y de la intensidad del cuidado requerido, para lo que se determinarán los baremos correspondientes.

ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA Y CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES

Desde las distintas formas y sistemas en que puede ser vista la familia, por lo que a nosotros nos interesa en el tema objeto de esta trabajo, la familia puede ser contemplada como una red de parientes a la que pertenece el individuo y como unidad residencial o grupo de personas que comparten una vivienda. En cualquiera de estos sentidos, las familias con ancianos experimentan, frecuentemente, cambios importantes que afectan tanto a la estructura como a la economía familiar. Y en la actualidad, un número considerable de familias se enfrentan a este problema específico: el deterioro progresivo de uno o más de sus miembros, los ancianos que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

El comienzo de una demencia como es el mal de Alzheimer, no solamente supone un problema, sino que, además, implica cambios importantes en los roles y cometidos en la familia: ¿Quién ha de acometer el papel de cuidador?. ¿Quién tomará las decisiones ante los continuos cambios que se avecinan?. Todos los componentes de la familia, padres, esposos, hijos y otros familiares deben adaptarse a estos cambios en los roles, pues de lo contrario, tal y como señala Famighetti⁹, las tensiones familiares no resueltas se acumulan, y empeoran el problema primario de la alteración. Por otra parte, es sobradamente sabido, y así redundo en ello Perlado Ortiz¹⁰, que las dificultades en el manejo que presentan los ancianos que padecen una demencia, tienen un considerable efecto sobre la salud y el grado de tolerancia de quien los cuida.

El cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer constituye una difícil tarea, que va a impactar de manera negativa sobre la salud de los cuidadores, tanto en sus aspectos físicos, como psíquicos o sociales, dependiendo de una serie de variables como son la carga asistencial soportada, el tiempo de la enfermedad, la salud de los cuidadores y las ayudas recibidas, entre otras. Por ello, este tema ha de ser objeto de particular atención e interés para nosotros.

Los cuidados informales están determinados básicamente por la red social de las personas que prestan estos cuidados, y que suele estar constituida por la familia del enfermo, aunque pueden estar incluidos también amigos y vecinos. En los países occidentales, en los que por supuesto incluimos a España, quien suele ejercer el papel de cuidador es la mujer, dado que en nuestra cultura ésta ocupa un papel predominante en las tareas del hogar y en la provisión de cuidados a todos los miembros de la familia, desarrollando este rol personas con diferente grado de parentesco con el enfermo: esposa, hija y en menor medida nuera, u otros parientes con relación menos directa, como sobrina o nieta, aunque la presencia masculina en el desempeño de estas tareas o cuidados va siendo progresivamente más frecuente. No obstante, en los cuidados influye también la composición familiar y los factores socioeconómicos.

Los cuidadores informales de personas con demencias presentan características comunes, como es la fuerte supeditación al enfermo y, como consecuencia, la alteración de su propia vida personal: desequilibrio de las relaciones sociales y familiares, un impacto importante sobre la salud y, en general, un cambio sustancial en la vida de quien asume estos cuidados. Y los desajustes en los cuidadores serán tanto mayores, cuanto mayor sea la dependencia del anciano enfermo.

Los cuidadores principales son aquellas personas que asumen la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del sujeto con demencia. Generalmente contraen una gran carga física y psíquica, se hacen responsables de la vida del enfermo, no tienen tiempo para sí mismos (o mismas, ya que la mayoría son mujeres) y su proyecto vital se paralizará durante algunos años. Ante el progresivo deterioro de los enfermos, la situación de los cuidadores se agudiza, y suelen aparecer reacciones tales como tristeza, preocupación, sensación de soledad (aunque sea una soledad en compañía), depresión, irritabilidad, agresividad, vergüenza o impotencia y frustración.

Hay autores que establecen dos tipos de cuidadores principales: Los llamados cuidadores tradicionales, que no se convierten en cuidadores en un momento determinado, sino que lo hacen de forma progresiva, a menudo inconscientemente, a medida que los ancianos envejecen y van requiriendo cuidados. La otra forma de convertirse en cuidador es aquella en la que se asume este papel en el momento en que la demencia empieza a originar trastornos de conducta.

Pero, ¿cuál es el perfil de los familiares cuidadores? ¿Qué características los definen? ¿Existe algún perfil concreto que nos acerque a las características sociodemográficas del enfermo?

De los estudios realizados entre familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, y a la luz de los resultados obtenidos¹¹, los rasgos básicos del familiar cuidador nos presentan el siguiente panorama:

- Principalmente mujeres.
- Con edades comprendidas entre los 45 y 54 años.
- Mayoritariamente dedicadas a las labores del hogar y en posesión de una formación elemental.

¿Cuál es la relación que el cuidador tiene con el paciente? ¿Qué otras características podemos destacar de los familiares cuidadores?

Si nos fijamos en los datos aportados por la Encuesta del Empleo del Tiempo, del INI, el 84 por 100 de los cuidadores principales son mujeres, eso significa que tan sólo el 16 por 100 sean hombres. Y no parece que en un futuro inmediato el rol de la mujer cuidadora cambie, ni que las cuidadoras quieran dejar de serlo. Lo que si va a cambiar y de hecho ya está sucediendo, es que cada vez va a ser más difícil compaginar trabajo y cuidados familiares y domésticos. La iniciativa para cuidar a la persona anciana viene en primer lugar del propio cuidador, pero también las preferencias de las personas dependientes son claras: quieren que sean, después del cónyuge, las hijas las que se encarguen de su atención y cuidados y después las nueras.

El ser hijo o hija es la relación de parentesco más frecuente de los cuidadores de los enfermos siguiendo, por orden de importancia cuantitativa, los cónyuges. Entre los hombres cuidadores, figuran en primer lugar los cónyuges que son pensionistas, mientras que entre las mujeres, con ocupación principal de amas de casa.

Si ponemos nuestra atención en el estado de salud de los familiares cuidadores, algo más de una décima parte considera que es mala (quizá porque piensan que no se pueden permitir "ese lujo" ya que si su salud fuera mala, ¿quién cuidaría al enfermo?). Un tercio, aproximadamente estiman que es buena y la mitad que regular, pero también casi la mitad considera que su salud ha empeorado algo desde que cuida al enfermo y algo más de una cuarta parte que ha empeorado mucho, acusando, fundamentalmente, la aparición de dolores musculares u óseos desde que cuida al enfermo, trastornos del sueño y más de una tercera parte diversos tipos de molestias acumuladas.

El sentir que cuidar al enfermo es estar cumpliendo con un deber, es con lo que se identifica la mayoría, mientras que casi una cuarta parte se ve afectada excesivamente. También la mayoría es consciente de que el cuidado del enfermo exige algún tipo de sacrificio. Pero, igualmente, más de la mitad

declara abiertamente que, comparándola con otras situaciones, la de cuidar a un enfermo de Alzheimer es imposible de realizar por parte de una sola persona. Para la gran mayoría de los familiares cuidadores, la atención al enfermo ha afectado algo o completamente sus proyectos de vida futura

La afectividad y los sentimientos de cariño y comprensión prevalecen sobre los efectos molestos derivados de la conducta del enfermo, aunque ésta pueda provocar, en algunos casos, sensación de desconcierto. Este hecho nos lleva, indefectiblemente, a la conclusión de que existe, en el seno de la familia, una actitud de apoyo y voluntad de ayuda y que sólo el desconocimiento de las características y efectos de la enfermedad provocan ese desconcierto. De ahí la importancia de formación y apoyo para los familiares cuidadores. Además, cerca de las tres cuartas partes de estos cuidadores opinan que les sería muy beneficioso algún tipo de ayuda psicológica. Todos los hombres cuidadores estiman positiva esta ayuda y son las mujeres con edades intermedias, entre los 30 y los 50 años, las que consideran más útil esta ayuda.

Sabido es que la mayoría de los cuidadores son, realmente, cuidadoras. Son las mujeres, esposas, hijas y nueras las que suelen hacerse cargo del cuidado del enfermo. Y esta dedicación casi permanente durante un número importante de años, en no pocas ocasiones provoca procesos de distanciamiento entre los esposos, cuando no de enfrentamientos. Las cuidadoras son conscientes, y de ello así queda constancia. La permanente dedicación y la pérdida de contactos con el mundo exterior da lugar frecuentemente a abandono en el cuidado y la atención personal propia y a estados de irritabilidad que desembocan en ese aludido distanciamiento entre los miembros de la pareja, a pérdida de autoestima, depresiones y conflictividad con otros miembros del núcleo familiar.

Por lo que se refiere a los otros parientes, que no forman parte de la familia en cuyo hogar se encuentra el enfermo, es decir, los no convivientes, existen también otros conflictos que pueden ser, por una parte, surgidos en el momento en que se plantea quién ha de hacerse cargo del enfermo y, por otra, una vez que ya ha sido asumido este cuidado por alguien. Es también relativamente frecuente que haya quien se niegue a reconocer el verdadero estado del enfermo, para encontrar una autojustificación que le libere del compromiso real o moral de tal responsabilidad. Asimismo se dan casos de recriminaciones, críticas u objeciones, por parte de los que no han asumido la responsabilidad directa del cuidado del enfermo, hacia el quehacer de quienes tienen al enfermo consigo. Y, por descontado, también aparecen experiencias en las que el cuidador asume tal competencia para hacerse valer ante el resto de la familia o adquirir un protagonismo del que, en el seno del grupo familiar, real o imaginariamente se había visto privado con anterioridad.

CONCLUSIONES

La familia, en este terreno como en tantos otros, y como sostiene el profesor Juan Díez Nicolás, lo es todo; no existen las llamadas fuerzas u organizaciones intermedias. Todo se espera del Estado, pero todo se resuelve en las familias. La familia, en lo afectivo y en lo económico, es el colchón amortiguador de no pocos problemas sociales.

Es obvio que las familias -o al menos la mayor parte de ellas- ponen el amor y el esfuerzo físico, psíquico y buena parte del económico. A las instituciones públicas, desde la Política y los Servicios Sociales, les corresponde poner los medios.

Existe una relación evidente entre dependencia, carga asistencial y coste. Los cuidadores familiares generan un ahorro importante, únicamente por la carga asistencial que soportan, sin tener en cuenta otras consideraciones referidas a manutención, farmacia, vestido y otros. Por ello, se debe fomentar el cuidado del anciano en el domicilio proporcionándole al cuidador el apoyo necesario. El enfermo en el domicilio, recibe un cuidado más personalizado, que incide en el mayor tiempo de asistencia.

Para las familias con enfermos de Alzheimer, la presencia de éste supone un importante impacto emocional, lo que frecuentemente se traduce en aparición de situaciones de fuerte dependencia y complejos para los cuidadores principales (que generalmente suelen ser mujeres, desajustes conyugales, limitación en la dedicación a otros miembros, como por ejemplo los hijos menores, aumento considerable de los gastos y disminución en los ingresos al tener que renunciar muchas mujeres a sus trabajos extradomésticos. Y, además, las prioridades de los cuidadores del enfermo de Alzheimer son, en general: primero el enfermo, después los elementos de la familia que conviven en el mismo hogar, luego la familia no conviviente, a continuación el entorno social inmediato y, por último, ellos mismos.

Para los familiares de enfermos de Alzheimer una de las cosas más importantes es no sentirse solos. De ahí que se conceda tanta importancia al asociarse en beneficio de sus propios intereses, lo que es, según los mismos, una necesidad puesto que es en estos momentos, a la hora de superar los factores adversos de la enfermedad y, especialmente, si no se cuenta con el apoyo y comprensión de algunos sectores de la sociedad y de parte de la propia familia.

Es fundamental, cerca de las familias de enfermos de Alzheimer, la labor preventiva para detectar factores de riesgo tanto en los procesos de deterioro físico o psíquico de los cuidadores principales, como en las relaciones

interpersonales entre los componentes de las familias que puedan conducir a desestructuraciones en las mismas.

Nosotros, por nuestra parte, proponemos asimismo que, como medio eficaz de detección precoz, en todas las instituciones y entidades, así como en las empresas, tanto públicas como privadas, que tengan personal empleado con edades de 55 años o más, antes de proceder a su jubilación, jubilación anticipada o cese en su actividad profesional por cualquier otra causa o circunstancia, se efectúe un reconocimiento adecuado, empleando para ello los métodos y sistemas que proceda para detectar y diagnosticar cualquier tipo de demencia que pudiera parecer, tanto si se trata de fases incipientes como ya más avanzadas, pasando a continuación el historial al médico de Atención Primaria o de familia para que, una vez el trabajador fuera de su centro de trabajo, pudiera ser objeto de seguimiento y control.

Con este sistema, que no implicaría mayores costes económicos para la Sanidad pública, ya que sería asimilable a los reconocimientos periódicos que se practican u ofrecen a los trabajadores, se podría detectar precozmente un número importante de casos y adoptar las medidas oportunas.

Parece evidente, ante una realidad sociodemográfica del envejecimiento y de las peculiaridades y circunstancias concretas que concurren en torno a los enfermos de Alzheimer y sus familias, como las aquí contempladas que, desde una perspectiva humana y sociológica, es insoslayable el desarrollo y, en su caso, la creación de un medio efectivo y afectivo favorable en torno a la figura del anciano enfermo, tanto en el medio familiar como en el social en toda su amplitud, lo cual, en definitiva, es como en el social en toda su amplitud, lo cual, en definitiva, es competencia de la familia, las instituciones y la sociedad, y que éstas no pueden ni deben eludir a fin de que las familias encuentren el apoyo que, en muy diversos órdenes precisan, y se camine hacia una ancianidad y una vejez -que será la nuestra- nueva y mejor.

REFERENCIAS

¹WOODS, R.: "La enfermedad de Alzheimer". Madrid, INSERSO-Mº de Asuntos Sociales, 1991.

²MAYOR ZARAGOZA, F.: Los nudos gordianos. Galaxia Gutenberg Círculo de Lectores. Barcelona, 1999 pp. 192.

³Ver: Diario El Mundo, Madrid, 6 Noviembre 1.998, pp. 12.

⁴GARCÍA-SABELL, D.: "Paseo alrededor de la muerte". Madrid, Alianza Editorial, 1999, pp. 107.

⁵BOBBIO, N.: "De senectute". Madrid, Taurus, 1997, pp. 41.

⁶HERNÁNDEZ COCHÓN, J.Mª.: "97 preguntas arredor do Alzhiemer". Santiago de Compostela, Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade e Servicos Sociais. 1997, pp. 3.

⁷La Voz de Galicia, 17 Febrero 2.000.

⁸MARAVALL, H.: "El apoyo a las familias cuidadoras". En Sesenta y más nº 155. Madrid, IMSERSO-Mº de Trabajo y Asuntos Sociales, Marzo 1998, pp. 4.

⁹FAMIGHETTI, M.A.: "Understanding the family coping with Alzheimer's disease". En "Clinical gerontology. A guide to assessment and intervention". T.L. Brink Ed. 1986.

¹⁰PERLADO ORTIZ, F.: "Manejo general de la enfermedad incapacitante". Revista Española de Geriatria y Gerontología Nº 26.1, 1991. pp. 53-57.

¹¹HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, G. Y MILLÁN CALENTI, J.C.: Ancianidad, familia y enfermedad de Alzheimer. La Coruña, Universidade da Coruña, 2000, pp. 14.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL Y TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO EN LAS DEMENCIAS

José Luis Caamaño Ponte

Dr. Medicina. Mayores Servicios Sociales. Clínica Exer de Psicogerontología

Las demencias se han convertido en un reto socio-asistencial de gran relevancia con una amplia variedad de cuestiones a considerar. Desde la práctica clínica, la diferenciación de la naturaleza etiopatogénica de las enfermedades que cursan con síntomas de deterioro cognitivo, trastornos psicopatológicos y déficit funcional, que constituyen el centro de las demencias, facilitará la eficacia terapéutica.

DEMENCIAS. DIAGNÓSTICO Y DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Como “demencia” se conoce un complejo síndrome evolutivo en el que se presentan una amplia variedad de síntomas por alteraciones cognoscitivas, trastornos psicológicos y conductuales, y déficits funcionales que repercuten muy significativamente en las actividades diarias del enfermo y en sus allegados.

La demencia es una enfermedad descrita en la antigüedad, de modo que la evolución conceptual ha ido pareja al desarrollo de la ciencia médica.

Ya en el siglo II a. C., Areteo de Capadocia empleó el término “demencia senil” para referirse de forma amplia a la “pérdida de la razón” que ocurría en la senilidad. Desde esas fechas hasta el siglo XVIII, científicos como Dulaurens, Willis, o Cullen definieron las principales características clínicas de la demencia^{1, 2}.

El concepto de demencia se desarrolló de modo importante durante el siglo XIX, aunque con cierto confusionismo. James Pritchard, en 1837, describió cuatro estadios en la demencia caracterizados por el deterioro de la memoria reciente, la pérdida de la razón, la pérdida de la comprensión y, finalmente, la pérdida de los actos instintivos. En 1838, Jean Esquirol diferenció demencias agudas (causadas por fiebre o hemorragias), demencias crónicas (causadas por alcohol, epilepsia, manía) y demencia senil ocasionada por la edad. En su texto “Des maladies mentales considérées sous le rapport médical, hygiè-

“niqué et médico-legal” hacía referencia a una categoría legal de la demencia en función de la limitación que suponía para el sujeto, y una categoría médica por la alteración mental y de funciones superiores como la comprensión o la memoria^{3, 4}.

Wilks en 1864 objetivó la asociación entre síntomas psiquiátricos y lesiones orgánicas como disminución del grosor de la corteza; mientras que Redlich, en 1889, describe placas seniles en dos casos de demencia que él consideró “esclerosis miliar”^{4, 5}.

El siglo XX supuso un avance definitivo en el conocimiento de las causas de las enfermedades neuropsiquiátricas, de la mano de médicos insignes como Emil Kraepelin o Eugene Bleuler^{4, 8}.

Un acontecimiento clave en el devenir histórico de la demencia ocurrió en el mes de Noviembre de 1906, cuando Alois Alzheimer presentó la comunicación titulada “Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde” (Sobre una enfermedad peculiar de la corteza cerebral), en la que se mostraba el caso de una paciente de 51 años, Auguste D., cuya sintomatología consistía en desorientación, amnesia, afasia, apraxia, agnosia, celotipia, conductas anómalas y evolución rápida del deterioro. La paciente falleció en menos de cinco años y la necropsia del cerebro permitió a Alzheimer describir la pérdida de corteza cerebral, modificaciones en las neurofibrillas (ovillos neurofibrilares), pérdida neuronal, y abundantes depósitos de sustancia (hoy amiloide) en corteza cerebral y glía⁶.

En 1955, el grupo de Roth, Tomlinsom y Blessed, estableció las similitudes entre las demencias senil y presenil, y la relación entre la evolución de la demencia y el número de placas seniles y ovillos neurofibrilares localizados en determinadas áreas cerebrales. Con posterioridad Katzman y Terry incidieron en la necesidad de considerar la demencia senil y presenil como una misma entidad^{4, 7}.

A partir de 1980 el concepto clínico de demencia se basa en la existencia de criterios diagnósticos operativos propuestos por diferentes organismos internacionales como la American Psychiatric Association (APA) en su Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)⁹, la Organización Mundial de la Salud (OMS) con la ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders (tabla 1)¹⁰, o el National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS)¹¹.

El DSM-IV conceptúa la demencia como “síndrome orgánico adquirido que ocasiona un deterioro cognitivo, global y persistente, sin alteración de la consciencia y que interfiere en el ámbito social y/o laboral”⁹.

1. Deterioro de la memoria, verbal o no verbal:
 - Leve, moderado, grave.
2. Deterioro de la capacidad intelectual, caracterizado por deterioro del pensamiento y de la capacidad para procesar información:
 - Leve, moderado, grave.
3. Ausencia de obnubilación de la conciencia
4. Deterioro del control emocional, motivación o cambio en el comportamiento.
5. Los apartados 1 y 2 deben estar presentes al menos seis meses.

Tabla 1. Criterios CIE-10 para el diagnóstico de demencia (pautas resumidas)¹⁰

La definición de demencia realizada por McKhan y su grupo recoge el concepto clínico de la demencia: "declinar de las funciones cognitivas en comparación con el nivel previo de funcionamiento del paciente determinado por la historia de declive y por las alteraciones apreciadas en el examen clínico y mediante test neuropsicológicos"¹¹.

La demencia constituye un complejo sindrómico que puede ser causado por más de 80 procesos patológicos diferentes¹², pero que comparten tres grupos de síntomas: cognitivos, psiquiátricos y funcionales, que se expresan de forma desigual.

Un planteamiento pragmático nos lleva a mostrar las clasificaciones de las demencias según criterios etiopatogénicos y clínico-anatómicos¹³.

Los criterios etiopatogénicos nos permiten diferenciar demencias degenerativas primarias, entre las que destacan la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Pick, la demencia con cuerpos de Lewy o las demencias focales; demencias vasculares, cuyos máximos exponentes serían la enfermedad de Binswanger y la demencia por múltiples infartos; y demencias secundarias, de tipo infeccioso (como las enfermedades priónicas -Kuru, Creutzfeld-Jakob-, demencia luética o el complejo demencia-sida), de tipo neoplásico, expansivo y/o traumático, de tipo endocrino-metabólico, de tipo carencial y de tipo tóxico, y cuya característica fundamental es la potencial reversibilidad del cuadro¹³⁻¹⁵.

Especialmente interesante nos parece la clasificación de las demencias que emplea criterios clínico-anatómicos, y establece tres categorías; demencias corticales, cuyo paradigma sería la enfermedad de Alzheimer; demencias sub-

corticales, entre otras la demencia con cuerpos de Lewy o el complejo Parkinson-demencia; y demencias mixtas, como la enfermedad de Creutzfeld-Jakob o las demencias vasculares¹³.

La Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) establece tres categorías esenciales; demencia en la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular y demencia debida a otras enfermedades médicas, aplicando códigos a cada una de ellas.

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en el Manual Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM-IV), establece 5 categorías, demencia tipo Alzheimer (de inicio temprano y de inicio tardío), demencia vascular, demencia debida a otras enfermedades médicas, demencia inducida por sustancias y demencia debida a múltiples etiologías, para las cuales han de cumplirse criterios concretos.

Diferentes grupos de consenso (NINCDS-ADRDA, NINDS-AIREN, ADDTC, IPA)^{11,16-19} establecen criterios diagnósticos específicos para entidades como la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, la degeneración frontotemporal o los síndromes conductuales que se presentan en las demencias.

Si nos referimos específicamente a la demencia tipo Alzheimer, los criterios clínicos más universalmente admitidos son los elaborados por la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV) y los del Instituto Nacional de Neurología de los Estados Unidos (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke, NINCDS-ADRDA).

Los criterios del DSM-IV hacen hincapié en los déficits cognitivos de base orgánica, con alteración de memoria asociada a afectación del lenguaje oral por afasia, dificultades en la realización de praxias, alteración visuoperceptiva por agnosia y alteración de las funciones ejecutivas. Inherentes al déficit cognoscitivo de base orgánica se encuentran el inicio gradual y la evolución progresiva, el trastorno conductual y la dificultad de mantener los niveles previos de actividad laboral y/o social.

Los criterios del National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS-ADRDA) utilizan el deterioro cognoscitivo múltiple, la evolución progresiva, el criterio de edad (de 40 a 90 años), la alteración de conducta y personalidad y los resultados de pruebas de neuroimagen (resonancia magnética cerebral, tomografía axial computada) para definir la enfermedad de Alzheimer probable y posible. Estos criterios consideran el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer definitiva cuando existe confirmación neuropatológica por biopsia o necropsia. Los resultados de estudios necrópsicos con-

firman entre el 86-90 % de los diagnósticos clínicos realizados empleando los criterios NINCDS-ADRDA²⁰.

En nuestro medio, el Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, publicó su "propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer", en la que se sugiere una revisión actualizada de los criterios clínicos definitorios de la demencia amparados en los relevantes progresos científicos de los últimos años y en la consideración de que las diferentes enfermedades que cursan con demencia presentan rasgos característicos desde el punto de vista neurológico, cognitivo, conductual y funcional²¹.

Como observamos, en la actualidad prevalece el paradigma cognitivo sobre el conductual, el psicológico y el funcional.

Estudios epidemiológicos internacionales muestran una prevalencia variable para las diferentes formas de demencia, sin embargo, parece cierto que las principales demencias son la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad con cuerpos de Lewy, la demencia vascular y la demencia fronto-temporal^{22, 23}.

El diagnóstico diferencial clínico de las demencias permite objetivar los síntomas, tipificar las entidades causales y adoptar estrategias terapéuticas específicas. Aunque todavía no se ha llegado a un consenso absoluto, parece razonable incluir: historia clínica, examen físico general y neurológico, valoración neuropsicológica, psicopatológica y funcional, pruebas complementarias de despistaje (analítica general y específica, electrocardiograma, radiografía de tórax, prueba de neuroimagen -TAC, RMN-), quedando como opción pruebas especiales (SPECT, PET, neurofisiología clínica, estudio de marcadores en líquido cefalorraquídeo o determinaciones genéticas).

La limitación de pruebas diagnósticas, parece responder más a criterios de eficiencia (económicos) que a razones científicas, lo que se añade al conflicto ético existente en cuanto a la realización de estudios genéticos. De todos modos parece difícil frenar lo imparable y podría ocurrir que los progresos científicos favorezcan que, en un futuro no muy lejano, el diagnóstico se realice más en los laboratorios que en las propias consultas.

En cualquier caso, el debate debiera centrarse en cómo podemos tipificar el deterioro cognitivo ligero, sabiendo que un porcentaje del 12% de los casos evolucionarán cada año a demencia y, por tanto, hacer un diagnóstico temprano y, obviamente, no sólo clínico (cuando los síntomas se hacen evidentes y el diagnóstico es posible, la intervención terapéutica es limitada en eficacia), hecho que tendría gran repercusión.

En este sentido los criterios sugeridos por el Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología²¹ (tablas 2A y 3B), aportan luz.

DETERIORO COGNITIVO LIGERO
<p>I. Alteración de una o más de las siguientes áreas cognitivas:</p> <ul style="list-style-type: none">- Atención/concentración- Lenguaje- Gnosias- Memoria- Praxias- Funciones visuoespaciales- Funciones ejecutivas
<p>II. Esta alteración debe ser:</p> <ul style="list-style-type: none">- Adquirida, señalando un deterioro respecto a las capacidades previas del individuo.- Referida por el paciente o un informador fiable.- Objetivada en la exploración neuropsicológica.- De meses de duración y constatada en el paciente con nivel de conciencia normal.
<p>III. La alteración cognitiva sólo interfiere mínimamente en las actividades instrumentales o avanzadas de la vida diaria.</p>
<p>IV. La alteración cognitiva no se asocia a trastornos del nivel de conciencia.</p>

Tabla 2A. Criterios del GNCDSEN²¹

Si queremos incidir de forma temprana en el diagnóstico diferencial de las demencias (y muy específicamente en las formas de presentación familiar), las determinaciones específicas podrían ser de gran ayuda, pues no podemos obviar los hallazgos que en materia de neuroquímica, genética, proteómica o neuroimagen se producen de forma continua.

Las principales demencias degenerativas (Alzheimer, cuerpos de Lewy, fronto-temporal), se asocian a alteraciones en proteínas (α -sinucleína, hi-

perfosforilación- τ , reducción βA_{42} ...), además de polimorfismos de riesgo para casos esporádicos y mutaciones en las formas familiares de demencia (Apo E, IL-1, HLA, a-2 MG, CYP46, PS1, y genes APP, PS2, MAPT, con diferentes localizaciones en los cromosomas 1, 3, 4, 6, 12, 14, 17, 19 ó 21...)²⁴.

Además, mediante PET (tomografía de emisión positrónica) es posible emplear marcadores de lesiones histológicas microscópicas específicas mientras otros (BF-108, metoxy-X04...) permiten obtener imágenes de las áreas de preferencia de los depósitos de ovillos neurofibrilares y placas de β -amiloide.

DEMENCIA
<p>I. Alteración de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas:</p> <ul style="list-style-type: none">- Atención/concentración- Lenguaje- Gnosias- Memoria- Praxias- Funciones visuoespaciales- Funciones ejecutivas- Conducta <p>II. Estas alteraciones deben ser:</p> <ul style="list-style-type: none">- Adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas.- Objetivadas en la exploración neuropsicológica.- Persistentes durante semanas o meses y constatadas en el paciente con nivel de conciencia normal. <p>III. Estas alteraciones son de intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluidas las ocupacionales y sociales.</p> <p>IV. Las alteraciones cursan sin trastorno del nivel de conciencia hasta fases terminales, aunque pueden ocurrir perturbaciones transitorias intercurrentes.</p>

Tabla 2B. Criterios del GNCDSEN²¹

El reto puede consistir en cómo abordar el diagnóstico temprano teniendo en cuenta todos los factores que intervienen en la evolución de las demencias, desde lo estrictamente clínico a lo familiar, lo social y lo económico.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Al abordar el tratamiento de las demencias, lo primero que debemos de aclarar es que ha de afrontarse desde un criterio de integralidad evolutiva, pues las manifestaciones clínicas se van a producir en diferentes momentos del cuadro, tanto en cuanto al deterioro cognitivo como a los síntomas conductuales y psicológicos y al deterioro funcional, con grandes repercusiones familiares y sociales.

Este criterio de integralidad sugiere que la terapéutica de la demencia incluirá estrategias no farmacológicas (también en familiares y cuidadores) y estrategias farmacológicas (de perfil etiopatogénico).

Pero el tratamiento farmacológico de la demencia plantea múltiples dificultades que tienen que ver con lo abigarrado de las manifestaciones clínicas en lo cognitivo (amnesia, apraxia, agnosia, afasia...), en lo psicológico (depresión, delirios, alucinaciones, apatía) y conductual (agitación, negativismo, disrupción, deambulación errática...), motivo por el cual ha de realizarse en la práctica con un planteamiento de polifarmacia.

La terapéutica de la demencia ha sido poco específica hasta la década de los 90 de forma que se emplearon diferentes tratamientos de perfil heterogéneo, vasodilatadores, neuroprotectores, calcioantagonistas, antiinflamatorios, nootropos, o vitamina E, con el objetivo de paliar los síntomas, y aún hoy la heterogeneidad es la norma²⁵.

Los síntomas de la demencia están íntimamente relacionados con las disfunciones neuroquímicas que se producen en áreas cerebrales moduladoras de los procesos cognitivos, las emociones, la percepción y la conducta, viéndose afectados los sistemas colinérgico, noradrenérgico, serotoninérgico, dopaminérgico o glutamatérgico. Es por ello que los primeros fármacos para el tratamiento específico de algunas demencias, como la enfermedad de Alzheimer, se basan en hipótesis neuroquímicas, en este caso la que se refiere a la deficiencia de acetilcolina cerebral.

La hipótesis colinérgica para la enfermedad de Alzheimer plantea que los déficits cognitivos se relacionan con una deficiente actividad acetilcolinérgica central, de modo que incrementando la acetilcolina en las sinapsis se conseguiría mejorar los síntomas²⁶.

La actividad de la acetilcolina se mantiene mientras no es hidrolizada por la acetilcolinesterasa o por la butirilcolinesterasa (BuCE), motivo por el cual la inhibición del proceso incrementará la disponibilidad de acetilcolina y, con ello, el estímulo de los receptores colinérgicos. Así, la correlación entre sintomatología cognoscitiva y déficits colinérgicos es la base para el desarrollo de la terapéutica con agentes inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACEs) que impide la adecuada síntesis de acetilcolina al degradar la colin-acetil-transferasa (CAT)^{26, 27}.

Pero además, Cummings^{28, 29} observó que dado que los síntomas psicopatológicos de la demencia se manifiestan en las esferas cognitivas y emotivo-conductuales, existiría la posibilidad de que ambos grupos de síntomas estuvieran mediados por los mismos mecanismos de neurotransmisión, con lo cual si los inhibidores de la acetilcolinesterasa mejoraban los déficits mnésicos, podrían hacer lo mismo en lo conductual y emocional.

El tratamiento específico de la enfermedad de Alzheimer, con IACEs se inició en la década de los 90, con la introducción de Tacrina, fármaco con un gran efecto simbólico pero de eficacia relativa y mal tolerado por muchos enfermos, motivo que lo ha hecho desaparecer.

Afortunadamente, a partir de 1995 han ido surgiendo opciones más interesantes en cuanto a eficacia y adecuada tolerabilidad, que también han mostrado utilidad en la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia vascular^{30,31}.

Donepezilo, a dosis de 5-10 mg/día muestra eficacia frente a placebo, a través de la mejora de síntomas cognitivos y sobre los SCPD. Actúa frente a ansiedad, apatía, depresión, irritabilidad, delirios, agresividad y desinhibición. Estudios muy recientes hablan de su eficacia en el control de esfínteres y la respuesta motora. Otra ventaja comunicada es la disminución de consumo de sedantes y otros psicotropos³⁰⁻³⁴.

Rivastigmina, fármaco de acción dosis-dependiente (1.5-12 mg/día), también ha mostrado eficacia en la estabilización del deterioro cognitivo y frente a delirios, alucinaciones, apatía, irritabilidad, hipomanía y desinhibición. Considerando los autores que la rivastigmina podría tener similar eficacia que los fármacos antipsicóticos en el control de los SCPD, con buena tolerancia y sin el riesgo de efectos secundarios que los APS muestran^{30, 31, 35-37}.

Galantamina es un IACE que a dosis de 16-24 mg/día, muestra eficacia en el tratamiento del declinar cognitivo, además del control de de alucinaciones, ansiedad, comportamiento motor aberrante y desinhibición^{30, 31, 38}.

La introducción en el mercado de la Memantina, potente antagonista no competitivo de los receptores N-metil-D-aspartato (NMDA), amplía el espectro

terapéutico, aunque su indicación en estadios avanzados de la enfermedad de Alzheimer dificulta la evaluación de su eficacia. A dosis terapéuticas de 20 mgrs/día mostró eficacia clínica evaluada con la Severe Impairment Battery (SIB) en pacientes EA moderadamente severa y severa y en el ADAS-cog en la demencia vascular, además de mejorar la función de los enfermos, que se mantiene al menos durante un año, y lo hace sola o en terapia combinada con Donepezilo^{38, 39}.

Mención aparte, el tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD), objeto de gran controversia desde el año 2005 por las restricciones para el empleo de antipsicóticos atípicos (olanzapina, risperidona, quetiapina) en el tratamiento de los síntomas psicóticos (alucinaciones y delirios) de la demencia.

Los SCPD son claves en la toma de decisiones sobre el planteamiento de cuidados por parte de los familiares, de ahí la importancia de un abordaje razonable⁴⁰.

El empleo de antidepresivos de última generación, sedantes, benzodiazepinas, antipsicóticos o antiepilépticos es la norma, aunque los criterios de indicación parecen muy poco homogéneos.

La perspectiva terapéutica de la demencia pasa por acciones mixtas relacionadas con propiedades antioxidantes, quelantes, neuroprotectoras, inhibidoras de las β secretasas, antiagregantes del amiloide, de modo que se incorporarán al mercado medicamentos en fase de investigación como la Huperazina A, la Cerebrolisina, el Alzhemed o el Flurizan.

Métodos más específicos como procedimientos de inmunoterapia, tratamientos con células madre o técnicas de ingeniería genética, tampoco deben descartarse aunque a un plazo más largo.

REFERENCIAS

¹SANJUAN J. Demencia. En: Ayuso JL (ed): Diez palabras claves en psiquiatría. Madrid, 1991.

²VANNOY JF & GREENE JA. Alzheimer`s disease: A brief history. J Tenn Med Assoc 1989; Jan: 15-17.

³BALBUENA A. Demencias. En: Vallejo Ruiloba J. (ed). Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría. Masson. Barcelona, 1991. Masson.

⁴CACABELOS R. Concepto nosológico, epidemiología y aspectos sociosanitarios. En: Enfermedad de Alzheimer. JR. Prous (eds), 1991. Pp: 1-33.

⁵FISHER O. Miliare Nekrosen mit drusigen Wucherungen der Neurofibrillen, eine regelmässige Veränderung der Hirnrinde bei seniler Demenz. En: Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie. Ziehen, Th. (Ed.). S. Karger, Berlin 1907; XXII: 361-372.

- ⁶Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. En: Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und psychisch-Gerichtliche Medizin. Schultze E. & Snell O. Eds. Georg Relmer, Berlin 1907; LXIV: 146-148.
- ⁷KATZMAN R. Research on Alzheimer disease: an historical perspective. En: Bagley S. (Ed). Accomplishments in research on aging. National Institute on Aging. National Institutes on Health, Bethesda 1986: 20892.
- ⁸JIMÉNEZ HERRERO F. Las demencias en la vejez antes y después de Alzheimer. Rev Esp Geriatr Gerontol 2000; 35 (S3): 3-8.
- ⁹American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. Washington, D.C., 1994
- ¹⁰World Health Organization: The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. World Health Organization, Ginebra, 1992.
- ¹¹MCKAHN G, DRACHMAN D, FOLSTEIN M, KATZMAN R, PRICE D, STADLAM EM: Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work group under the auspices of department of health and human services task force of Alzheimer's disease. Neurology 1984; 34: 939-944.
- ¹²KATZMAN R. Alzheimer's disease. N Engl J Med 1986; 314: 964-973.
- ¹³LÓPEZ POUSA S & VILALTA FRANCH J. Demencia, claves diagnósticas. Temis Pharma, SL. Barcelona 1999.
- ¹⁴GIL NÉCIJA F, BOZA GARCÍA F, GARZÓN MALDONADO F. Aspectos básicos en patología de la demencia. Medicine 1998; Septiembre. 7ª Ed. Número extraordinario. Pp: 3-10.
- ¹⁵ROBLES BAYÓN A. Otras demencias de predominio cortical: demencia con cuerpos de Lewy, demencias de comienzo focal, atrofas lobulares y otras demencias infrecuentes. En: Demencias: diagnóstico y tratamiento. Alberca Serrano R. Editor. Masson SA. Barcelona 1998; 189-217.
- ¹⁶ROMÁN GC, TATEMACHI TK, ERKINJUNTTI T, CUMMINGS JL, MASDEU JC, GARCIA JM ET AL. Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. Neurology 1993; 43: 250-260.
- ¹⁷CHUI HC, VICTOROFF JI, MARGOLIN D, JAGUST W, SHANKLE R, KATZMAN R. Criteria for the diagnosis of ischemic vascular dementia proposed by the State of California Alzheimer's Disease and Treatment Centers. Neurology 1992; 42: 473-480.
- ¹⁸NEARY D, SNOWDEN JS, GUSTAFSON L, PASSANT U, STUSS D, BLACK S ET AL. Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. Neurology 1998; 51: 1546-1554.
- ¹⁹MCKEITH IG, GALASKO D, KOSAKA K, PERRY EK, DICKSON DW, HANSEN LA ET AL. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB). Neurology 1996; 47: 1113-1124.
- ²⁰GALASKO D., HANSEN LA., KATZMAN R., WIEDERHOLT W., MASLIAH E., TERRY R., ET AL. Clinical-neuropathological correlations in Alzheimer's disease and related dementias. Arch Neurol 1994; 51: 888-895.
- ²¹ROBLES A, DEL SER T, ALOM J, PEÑA CASANOVA J, Y GRUPO DE DEMENCIAS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Neurología 2002; 17 (1): 17-32.
- ²²LOBO A, LAUNER LJ, FRATIGLIONI L, ANDERSEN K, DI CARLO A, BRETELIER MM ET AL. Prevalence of dementia and mayor subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts, Neurology 2000, 54 (5): s4-s9.

- ²³FRATIGLIONI L., LAUNER LJ., ANDERSEN K, BRETELER MM, COPELAND JR, DARTIGUES JF ET AL. Prevalence of dementia and mayor subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts, *Neurology* 2000, 54 (5): s10-s15.
- ²⁴ROBLES BAYÓN A. Demencia: ¿Dónde estamos? ¿Hacia dónde nos dirigimos? *Agathos. Atención socio-sanitaria y bienestar.* Año 5, nº 3. Septiembre 2005. 4-15.
- ²⁵JL CAAMAÑO PONTE, LOLA VINAGRE TORRES, MJ GÓMEZ VECINO. Patrón Terapéutico en la enfermedad de Alzheimer ¿Es necesaria la heterogeneidad? XVII Congreso da Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría. Noia - Outes, 11 e 12 de Novembro de 2005. Comunicación oral clínica.
- ²⁶SCHNEIDER LS. Cholinergic deficiency in Alzheimer`s disease. Pathogenesis model. *Am J Geriatric Psychiatry* 1998; 6 (Suppl 1): S49-55.
- ²⁷SIRVIÖ J. Strategies that support declining cholinergic neurotransmission in Alzheimer`s disease patients. *Gerontology* 1999; 45 (Suppl 1): 3-14.
- ²⁸CUMMINGS JL & BACK C. The cholinergic hypothesis of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer`s disease. *Am J Geriatr Psychiatr* 1998, 6 (1): 64-78.
- ²⁹LEVY ML, CUMMINGS JL, KAHN-ROSE R. Neuropsychiatric symptoms and cholinergic therapy for Alzheimer`s disease. *Gerontology* 1999; 45 (Suppl 1): 15-22.
- ³⁰AZANZA PEREA JR. Los nuevos inhibidores de la acetilcolinesterasa en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. En: *Elementos de geriatría en atención primaria.* 3º Ed. 1998. Enrique Arriola Manchola (Ed). S. Sebastián.
- ³¹R LOZANO & S LÓPEZ. Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Geríatrika.* Supl 1, 2003. 63-78.
- ³²ROGERS SL, FARLOW MR, MOHS RC ET AL. A 24 week, double blind, placebo controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer`s disease. *Neurology* 1998; 50: 136-145.
- ³³MEGA MS, MASTERMAN DM, O`CONNOR SM, BARCLAY TR, CUMMINGS JL. The spectrum of behavioral responses to cholinesterase inhibitor therapy in Alzheimer`s disease. *Arch Neurol* 1999, 56: 1388-1393.
- ³⁴AARSLAND D, BRONNICK K, KARLSEN K. Donepezil for dementia with Lewy bodies: a case study. *Int J Geriatr Psychiat* 1999; 14: 69-74.
- ³⁵ANAND R. The effects of rivastigmine of behavioral symptoms in severe AD patients in a nursing home setting. *Neurobiol Aging* 2000. 21 (S1), S240.
- ³⁶MCKEITH IG, GRACE JB, WALKER Z, BYRNE EJ, WILKINSON D, STEVENS T ET AL. Rivastigmine in the treatment of dementia with Lewy bodies: preliminary findings from an open trial. *Int J Geriatr Psychiat* 2000; 15: 387-392.
- ³⁷RÖSLER M, ANAND R, CICIN-SAIN A, ON THE B303 EXELON STUDY GROUP. Safety and efficacy of rivastigmine in patients with Alzheimer`s disease: results of an international, 26-week, multicenter, randomised, placebo-controlled trial. *BMJ* 1999; 318: 633-638.
- ³⁸TARIOT NP & KERSHAW P. Galantamine postpones the emergence of behavioral symptoms in Alzheimer`s disease: a 5 month, randomized, placebo-controlled study. *Neurobiol Aging* 2000, 21 (supl 1), S40.
- ³⁹ROBLES BAYÓN A. Acción de la memantina sobre la alteración cognitiva del paciente con demencia: reflexiones tras dos años de experiencia en España. *Rev Neurol* 2006; 42 (5): 288-296.
- ⁴⁰CAAMAÑO PONTE JL. Estudio de la influencia de los trastornos psicológicos y conductuales en la demencia tipo Alzheimer. Tesis Doctoral. Abril 2003. UAC.

LOS POR QUÉS DE LAS DONACIONES DE CEREBROS

Susana Teijera y Carmen Navarro

Hospital Meixoeiro. Vigo

¿QUÉ ES UN BANCO DE CEREBROS?

Un banco de cerebros también denominado banco de tejidos neurológicos (BTN) es todo un sistema organizativo que permite almacenar y conservar tejidos en condiciones óptimas para su posterior análisis morfológico, bioquímico o molecular, por tiempo indefinido.

El objetivo del BTN es proporcionar tejido neurológico para el diagnóstico y la investigación, siendo un instrumento clave para la investigación de las enfermedades neurodegenerativas. A pesar de que la utilización de la tecnología más avanzada en diagnóstico por imagen y otras pruebas paraclínicas ha mejorado notablemente el diagnóstico en vida, el estudio del tejido postmórtem es indispensable para ofrecer un diagnóstico de certeza en un número elevado de procesos neurodegenerativos, así como para profundizar en la fisiopatogénesis de los mismos. En el estudio de estas enfermedades es fundamental disponer de material humano por dos razones: 1) enfermedades como la enfermedad de Alzheimer o la atrofia sistémica múltiple afectan exclusivamente a seres humanos y 2) resulta difícil diseñar modelos animales experimentales que permitan la extrapolación de la neuroanatomía animal a la humana. Además de las muestras procedentes de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, en el BTN se incluyen igualmente muestras de pacientes sin patología neurológica que son utilizadas como control y que incluyen todos los rangos de edad.

La investigación actual sobre enfermedades neurodegenerativas está basada fundamentalmente en muestras procedentes de BTN. El funcionamiento del BTN debe estar basado en un programa de donaciones, aunque las muestras también proceden de autopsias clínicas.

¿EN QUÉ MOMENTO SE REALIZA LA DONACIÓN?

En la actualidad se fomentan los programas de donación en vida, para lo que es necesaria una relación estrecha entre los responsables del BTN, los servicios clínicos y las asociaciones de enfermos.

Si la donación se realiza en vida, el donante (o el familiar, si el paciente está incapacitado y no ha dejado constancia de su oposición a la donación) deberá firmar un consentimiento informado que autorice la extracción del encéfalo postmórtem para su estudio con fines diagnósticos y científicos. El donante queda registrado en la base de datos del BTN, que recogerá sus datos personales y su seguimiento clínico siguiendo unas normas estrictas de confidencialidad. De esta forma se tendrán datos clínicos desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento del paciente.

¿QUÉ PATOLOGÍAS SE RECOGEN EN EL BTN?

Existen dos tipos básicos de BTN. Los BTN generales reciben cualquier patología neurológica o psiquiátrica. Los BTN monográficos reciben solo una patología determinada como podría ser enfermedad de Parkinson o de un grupo de patologías etiológicamente similares como los BTN dedicados a las encefalopatías espongiiformes.

¿CUÁLES SON LAS OBLIGACIONES DEL BTN?

El BTN se compromete a estudiar las muestras y ofrecer, en la medida de lo posible, un diagnóstico, a proteger la identidad del paciente con absoluta confidencialidad, a conservar y almacenar las muestras en condiciones óptimas durante un tiempo indefinido y a tutelar su buen uso científico. Para ello, el BTN deberá disponer de una organización adecuada y una infraestructura material y de recursos humanos que garantice todo el proceso.

¿EXISTE UNA NORMATIVA LEGAL EN ESPAÑA SOBRE BTN?

En España no existe una normativa específica para la donación de tejidos humanos para la investigación. La normativa para estos casos es la recogida en la Ley de Autopsias clínicas del 21 de junio de 1980 y el Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio de 1982 que regula el uso de los tejidos procedentes de cadáveres con fines científicos y docentes.

¿CUÁL ES EL PROTOCOLO DE ACTUACIÓN TRAS EL FALLECIMIENTO DEL PACIENTE?

En el momento en que se produce el fallecimiento del paciente se activa un sistema que va a permitir que se produzca la extracción y procesamiento

del cerebro en un plazo máximo de 24 horas, aunque preferiblemente en las primeras 6 horas, para que la calidad del tejido sea óptima.

Cuando el fallecimiento se produce fuera del hospital en el que se encuentra el BTN (domicilio particular u otro hospital), el médico de guardia o los familiares se pondrán en contacto con el BTN (localización del patólogo de guardia que realizará la autopsia y del neuropatólogo que procesará el tejido nervioso según protocolos establecidos) y se obtendrá el certificado de defunción y la solicitud de autopsia firmada por un familiar. A continuación, se procederá al traslado del cadáver, realizado por los servicios funerarios sin ningún coste adicional para la familia (financiado por el SERGAS en Galicia). La autopsia puede ser general o estar limitada a cavidad craneal, lo que se determinará por los médicos dependiendo del tipo de proceso y de los problemas clínicos planteados. Igualmente, el familiar puede expresar su deseo de la limitación de la autopsia. En casos de sospecha de variante de enfermedad de Creutzfeldt-Jacob, la autopsia es obligatoria.

¿CUÁL ES EL PROTOCOLO DE PROCESAMIENTO DEL CEREBRO TRAS SU EXTRACCIÓN?

Una vez extraído el cerebro, se pesa, se realiza un examen macroscópico y se fotografía, si fuese necesario.

El protocolo de procesamiento puede variar ligeramente de un BTN a otro. En nuestro centro, se separan el tronco cerebral y el cerebelo del resto del encéfalo. El cerebro y el cerebelo se procesan de la misma forma. Se separan sagitalmente los dos hemisferios. El hemisferio derecho se fija en formol. El hemisferio izquierdo se corta en secciones coronales, que se congelan asignándoles los números correspondientes (número de BTN y número de corte) y se almacena en un ultracongelador a -80°C . El tronco cerebral se corta transversalmente y los cortes se congelan e incluyen en formol alternativamente.

Con el hemisferio formolado se realizan cortes coronales, y se valoran las posibles lesiones macroscópicas. Se toman muestras de determinadas áreas según protocolo ya definido y otras áreas que pudiesen ser de interés por presentar lesiones. Una vez procesado el tejido, se utilizan para su estudio técnicas histológicas, histoquímicas e inmunohistoquímicas.

Con el material congelado se realizan estudios bioquímicos y moleculares, imprescindibles en algunas ocasiones para poder ofrecer un diagnóstico de certeza.

¿EXISTEN NORMAS DE BIOSEGURIDAD ESPECÍFICAS EN UN BTN?

El BTN debe cumplir unas normas rigurosas de bioseguridad por trabajar con material biológico. Además, en muestras procedentes de pacientes con enfermedades infecciosas como la enfermedad de Creutzfeldt-Jacob, el laboratorio deberá cumplir medidas especiales (nivel de contención 3) que consisten fundamentalmente en acceso restringido al personal del BTN, instalaciones adecuadas con sistema de presión negativa y renovación del aire con utilización de filtros, superficies impermeables y de fácil limpieza, laboratorio con equipo propio, cabina de seguridad biológica para manejo de material infectado y procedimientos de desinfección específicos.

¿PUEDEN OTROS CENTROS SOLICITAR MUESTRAS PARA INVESTIGACIÓN?

Una de las funciones del BTN es proporcionar muestras para investigaciones específicas realizadas en otros centros. Para ello, el BTN deberá recibir una solicitud reglada en la que se detallen datos como resumen del proyecto de investigación (hipótesis y objetivos, material y métodos, e interés del proyecto), detalles sobre la localización y número de muestras solicitadas, la patología a estudiar y otros. Los responsables del BTN deberán analizar el proyecto y valorar su viabilidad, teniendo en cuenta la cantidad de material disponible en el BTN.

El centro receptor se comprometerá a realizar una memoria con los logros y objetivos alcanzados con el estudio del material concedido y la productividad científica (comunicaciones a congresos, publicaciones, patentes y otros). La procedencia del tejido debe constar en todos los documentos científicos derivados de la investigación, tanto artículos como memorias de proyectos de investigación. Este mismo procedimiento se utiliza cuando este Centro solicita material de otro.

¿QUÉ PROGRAMAS DESARROLLA EL BTN ANTE LA SOCIEDAD PARA FOMENTAR LAS DONACIONES?

El BTN debe informar de aspectos concretos de las enfermedades neurodegenerativas, así como de la necesidad de la donación de cerebros a los enfermos, familiares y la sociedad en general. Esta información se puede difundir mediante charlas, mesas redondas, trípticos y otros medios, con la colaboración directa de la asociaciones de enfermos.

En conclusión, es fundamental fomentar la creación y consolidación de BTN con el fin de crear una red nacional y europea que permita protocolizar criterios de diagnóstico y modos de actuación. Para ello es esencial la concienciación social sobre la necesidad de las donaciones, el apoyo de las instituciones que permita a los BTN disponer de infraestructuras y recursos necesarios y la colaboración multidisciplinar entre los investigadores básicos y los diferentes especialistas como neurólogos, neuropatólogos y otros.

BIBLIOGRAFÍA

- BELL JE, IRONSIDE JW.** Principles and practice of "high risk" brain banking. *Neuropathol Appl Neurobiol* 1997; 23: 281-288.
- CARDOZO A.** Importancia en la donación de cerebros para la investigación. *Summa Neurológica* 2002; 1: 62-64
- CRUZ-SÁNCHEZ FF, TOLOSA E.** The need of a consensus for brain banking. *J Neurol Transm Suppl* 1993; 39: 1-4.
- DANIEL SE, LEES AJ.** Parkinson's Disease Society Brain Bank, London : overview and research. *J Neural Transm Suppl* 1993; 39: 165-172.
- DUYCKAERTS C, SAZDOVICH V, SEILHEAN D, DELAÈRE P, HAUW JJ.** A brain bank in neuropathology (with some emphasis on diagnostic criteria). *J Neural Transm Suppl* 1993; 39: 107-118.
- ESIRI MM.** Brain banks: the Oxford experience. *J Neural Transm Suppl* 1993; 39: 25-30.
- JENDROSKA K, PATT S, JÄNISCH W, CERVOS-NAVARRO J, POEWE W.** How to run a "Brain Bank"? Clinical and institutional requirements for "brain banking". *J Neural Transm Suppl* 1993; 39: 71-75.
- MARÍN C.** El papel de un banco de cerebros en la investigación de la enfermedad de Parkinson. *Neurología* 2000; 15: 5-12.
- MCKEE AC.** Brain Banking: basic science methods. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1999; 13: 539-44.
- MURPHY DD, RAVINA B.** Brain Banking for neurodegenerative diseases. *Curr Opin Neurol* 2003; 16: 459-463.
- RIVAS E, TEIJEIRA S, TARDÍO A, FACHAL C, QUINTANS B, NAVARRO C.** Banco de tejidos neurológicos en el laboratorio de neuropatología. Organización básica. *Neurología* 2003; 18: 709-715.
- Subcomité de Bancos de Tejidos de Procedencia Humana, Comité Científico Multidisplinar para la Investigación en Encefalopatías Espongiformes Transmisibles (CMIEET). Opinión científica sobre: Bancos de Tejidos y Muestras Neurológicas, 2001.

BENEFICIOS DE LA VALORACIÓN CONTINUA Y MULTIDIMENSIONAL EN LA PERSONA CON DEMENCIA

Juan Bonome Rodal [*Psicólogo nºcol G-2555*]

Pilar Suárez López [*Psicóloga nºcol G-3290*]

Elena Viqueira Rodríguez [*Terapeuta Ocupacional*]

Terapeutas de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña -AFACO-

INTRODUCCIÓN

La demencia es una enfermedad que se encuentra en constante progresión en el mundo entero. Según las últimas estimaciones, existen ya más de 700.000 casos en España y casi 50.000 en Galicia (según datos extraídos del Estudio Eurodem). Las razones de este espectacular incremento de casos son, por una parte, el hecho de que es una enfermedad que se da con más frecuencia entre personas de edad avanzada, por lo que su incidencia es mayor en los países desarrollados, en los que la esperanza de vida es mayor. Por otra parte, actualmente es posible diagnosticar esta enfermedad con un elevado índice de acierto, lo que ha permitido que se detecten un mayor número de casos.

Más de la mitad de las demencias que se diagnostican son tipo Alzheimer. El origen documentado de esta patología, se remonta a principios de este siglo, cuando el Dr. Alois Alzheimer identificó por primera vez sus síntomas analizando el cerebro de una paciente de 51 años. Sin embargo, tendría que pasar casi medio siglo para que el Alzheimer fuera reconocido como una enfermedad del cerebro, abriéndose el camino hacia la investigación. Será a principios de los años 80, con la muerte de la actriz Rita Hayworth como consecuencia del Alzheimer, cuando empieza a cobrar esta dolencia una repercusión a nivel mundial. Contribuyó a ello, además, que a mediados de los años 90, Ronald Reagan, tuviera que enfrentarse a esta enfermedad, cobrando aún una mayor trascendencia, tras la publicación de una carta de despedida en la que imploraba una mayor comprensión hacia las personas que padecen esta enfermedad.

Muchos autores hablan del Alzheimer como la "enfermedad del propio enfermo y del cuidador". Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una labor muy dura y estresante, ya que supone ejercer una atención constante durante las 24 horas del día. Los programas de intervención, dirigidos hacia esta patología, deberán integrar al binomio cuidador- enfermo.

Los Talleres de Estimulación Físico- Cognitiva de AFACO (Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de A Coruña) se implantaron en marzo del año 2000, al percibirse la necesidad de poner en marcha un servicio específico para aquellos enfermos que se encuentran en una fase leve o moderada de la enfermedad, y que son susceptibles de participar en actividades de estimulación física, cognitiva y funcional, adaptadas a su evolución. Desde sus inicios, el más fuerte de los pilares sobre el que se ha sustentado la intervención en los Talleres, es una fluida comunicación con los familiares de las personas que acuden al Centro, ya que sin dicha relación el trabajo realizado quedaría desvinculado de su vida familiar y social; al mismo tiempo, el equipo de los Talleres no estaría al tanto de posibles cambios conductuales, cognitivos y físicos que se observaran en el domicilio.

CARACTERÍSTICAS DE LOS USUARIOS QUE ACUDEN A LOS TALLERES DE ESTIMULACIÓN FÍSICO- COGNITIVA. CENTRO TERAPÉUTICO. AFACO

En la actualidad, asisten diariamente a los Talleres de Estimulación, 60 personas, de las cuales, un 45´10% se encuentran en una fase leve o inicial de la enfermedad (lo que se corresponde con un GDS 3-4, siguiendo la Escala de Deterioro Global de Barry Reisberg), un 29´41% se encuentran en una fase moderada (lo que se corresponde con un GDS 5), y un 25´49% se encuentran en una fase moderadamente grave (lo que se corresponde con un GDS 6). Los usuarios están divididos en dos grupos de mañana y tres de tarde, en función del grado de deterioro previamente relatado.

PROTOCOLO DE INGRESO EN EL CENTRO TERAPÉUTICO DE AFACO

El protocolo de ingreso de un usuario en los Talleres de Estimulación, se inicia a través de una demanda familiar y de una primera entrevista en el Centro con la familia. En función de los datos obtenidos en dicha entrevista informal, concluiremos que la incorporación, o bien es probable, o bien no es posible.

En el caso de que la incorporación no sea posible, la familia recibirá información acerca de otros recursos de proximidad o de AFACO que puedan ajustarse a su caso particular.

Si la incorporación es probable, nos encontraremos con dos posibles situaciones. Si, en ese momento, hay plaza en los Talleres concertaremos una visita domiciliaria para realizar una primera valoración del usuario. En el caso de que no haya plaza, se incorporará al usuario a la lista de espera; en el momento en que quede vacante una plaza, nos pondremos en contacto con la familia para concertar la visita domiciliaria. Esta última tiene como propósito principal evaluar la susceptibilidad del usuario de incorporarse al Centro. Igualmente, nos permitirá obtener un importante conocimiento de su red familiar y/o social, y realizar una primera aproximación a su entorno, con vistas a obtener una información inicial para poder planificar posibles adaptaciones funcionales que se podrán requerir con el curso de la enfermedad. Por último, este conocimiento de su entorno habitual nos permitirá recoger información útil para la estimulación del usuario (como retratos, cómo es su habitación, ...).

Una vez realizada la visita domiciliaria inicial, se procederá al análisis y decisión de alta del usuario, en una reunión con todos los miembros del equipo interdisciplinar.

Si, tras dicha reunión, se valora que el usuario no es susceptible de incorporarse, se le ofrecerá información acerca de otros recursos de proximidad.

Si, por el contrario, es posible que el usuario pueda adaptarse al Centro, se programará un día para su incorporación, en el que vendrá acompañado de un familiar/cuidador, para evitar una sensación de abandono y favorecer su proceso de adaptación. Este acompañamiento se podrá mantener durante un período de acomodación al Centro, el cual no deberá sobrepasar un mes.

VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL: BENEFICIOS DE SU UTILIZACIÓN EN LA PERSONA CON DEMENCIA

Una valoración integral ha de realizarse en base a múltiples dimensiones, con el objetivo de obtener una información global y personalizada de la persona con el fin de adecuar las actividades terapéuticas de forma más individualizada.

Una vez que el usuario se ha incorporado satisfactoriamente a la dinámica del Centro Terapéutico de AFACO, se emplearán diferentes métodos de valoración, con el fin de obtener información útil para llevar a cabo la estimulación. Vamos a recoger datos sobre su capacidad funcional, capacidad cognitiva, historia ocupacional, recursos sociales y de proximidad, dinámica familiar y toda aquella información que sea efectiva para llegar a planificar adecuada y personalmente un tratamiento terapéutico.

La evaluación ha de encuadrarse dentro de un modelo bio- psico- socio- ambiental. A continuación vamos a especificar las dimensiones a valorar y los instrumentos utilizados en la recogida de datos:

- **ESTADO GENERAL DE SALUD**

Se le solicitará al familiar/cuidador que haga llegar a su médico de referencia, un informe médico estandarizado que nos proporcione información acerca de aspectos, tales como, cuáles fueron los primeros síntomas de la demencia y cuándo aparecieron, diagnóstico de otras enfermedad concomitantes, y una relación de la medicación que está tomando actualmente. Todos estos datos serán de utilidad para encuadrar posibles síntomas que puedan aparecer como efecto secundario de diferentes fármacos. Asimismo, se emplearán en caso de urgencia médica.

El equipo de profesionales de los Talleres de Estimulación, se encargará, después de realizar una anamnesis de todos los datos proporcionados por el familiar/cuidador, de cubrir aspectos generales, relacionados con la valoración sensorial (fundamentalmente, a nivel de audición y visión), estado de la piel (presencia o ausencia de úlceras por decúbito), actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, valoración física y riesgo de caídas, limitaciones de grado cognitivo y patrones comportamentales (tales como ideas delirantes y paranoides, alucinaciones, vagabundeo, huidas, agresividad, trastornos del ritmo circadiano), así como, trastornos afectivos.

- **COMPETENCIA AFECTIVA- CONDUCTUAL**

Se programará una entrevista inicial del familiar/cuidador con el psicólogo del Centro, donde se recabará información sobre la situación familiar, y se valorará la necesidad o no de ayuda psicológica para sobrellevar mejor la enfermedad.

Hemos de recabar información de todos aquellos comportamientos, ideas, pensamientos y sentimientos patológicos de la persona, recogidos dentro de las clasificaciones psiquiátricas. La aparición, a nivel afectivo o conductual, de cualquier trastorno mental va a influir potencialmente en el estado cognitivo y en la evolución de la capacidad física.

Existen escalas de valoración de la depresión específicas en la vejez, como por ejemplo la Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (GDS).

Además de la pasación de test, hemos de realizar una exploración completa, debido a la dificultad que entraña el diagnóstico clínico en la vejez, por el solapamiento de patologías similares, y llevar a cabo un exhaustivo diagnóstico diferencial.

En el caso de que hubiera sospecha de síntomas de ansiedad, utilizaríamos la Escala Hamilton de Ansiedad o el STAI- S- R.

Existen multitud de escalas para valorar la existencia de rasgos psicopatológicos de la personalidad, por lo que realizaríamos la valoración con la escala que más se ajuste a la problemática a valorar.

- **COMPETENCIA FÍSICA**

La valoración física, se realizará a través del Índice de Tinetti y de la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja. Además, recogeremos datos del informe médico y de la observación clínica diaria en los Talleres. Además, diariamente, realizamos circuitos de Psicomotricidad y Tablas de Ejercicios, en los que podemos observar si existe alguna variación en cuanto a la capacidad física.

- **COMPETENCIA FUNCIONAL**

La competencia funcional comprende la capacidad del usuario para movilizarse en su entorno, realizar las tareas físicas necesarias para el desempeño de la vida diaria y otras actividades encaminadas a mantener su autonomía y poder desempeñar su rol social adecuadamente.

La autonomía en la vida cotidiana es síntoma de bienestar subjetivo y salud mental por lo que el grado de dependencia va a afectar directamente a la calidad de vida y al estado mental de la persona.

El protocolo de valoración funcional, o de actividades de la vida diaria, se cubrirá con datos aportados por el familiar/cuidador y por los obtenidos por observación en los Talleres; y consistirá en la pasación de una recopilación de los siguientes test: Índice de Barthel, Índice de Katz de independencia en las actividades de la vida diaria, Índice de Lawton y Brody.

Dentro de la competencia funcional tenemos que valorar:

- *Actividades Básicas de la Vida Diaria:* Dentro de estas actividades, incluiríamos las capacidades de vestido, alimentación, deambulación, continencia y aseo personal. De entre los test de valoración de las AVDB más utilizados, destacan: Índice de Katz, índice de Barthel, Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja, Subescala OARS- AVD, ...

- *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria:* Se incluirían dentro de las actividades instrumentales, la capacidad de usar el teléfono, la preparación de la comida, manejo del dinero, uso del transporte público, capacidad de autoadministración de la medicación y lavado de la ropa. Para la valoración de las AVDI utilizaríamos el Cuestionario de Lawton y Brody o el Cuestionario FAQ de Pfeifer, entre otros.

• **COMPETENCIA COGNITIVA**

Hemos de valorar el funcionamiento intelectual, la memoria, el grado de deterioro mental, las capacidades dañadas y las capacidades preservadas para poder obtener una noción acerca del grado de deterioro cognitivo de la persona, con el fin poder establecer un criterio terapéutico a la hora de diseñar una actividad de estimulación.

El equipo interdisciplinar de los Talleres de Estimulación Físico- Cognitiva, realizará, pasados entre dos semanas y mes y medio desde la incorporación del usuario, una valoración cognitiva, consistente en la pasación una recopilación de los siguientes test: 7 Minutes Screen, Crichton Cognitivo, Mini- Mental State Examination, Subescala cognitiva de la Alzheimer´s Disease Assessment Scale (ADAS- cog). Dicha recopilación ha sido realizada con el objetivo de recabar el mayor bagaje de información posible, ya que cada test por sí solo, únicamente cumple la función de "rastreo" o "screening" y, por tanto, tan sólo nos da la información de si existe o no algún deterioro cognitivo, o valora unas funciones determinadas.

Existen escalas específicas que valoran la gravedad de los trastornos presentes en la enfermedad de Alzheimer entre las cuales podemos citar: ADAS o Escala de Demencia de Blessed.

Entre los test que valoran específicamente el progreso o la evolución del deterioro cognitivo se encuentran la Global Deterioration Scale de Reisberg (GDS) y el Clinical Dementia Rating de Hughes.

También se procederá a valorar conductualmente al sujeto, a través de la información obtenida del familiar/cuidador y de la observación diaria en los Talleres, con la Escala de Demencia de Blessed, Escala de Conducta Indeseable de Cobra y la Escala Neurocomportamental de Levin.

• **RECURSOS SOCIO- AMBIENTALES**

Maximizar los esfuerzos para mejorar la calidad de vida de una persona enferma de Alzheimer conlleva, inexorablemente, valorar y hacer uso de los recursos sociales y de proximidad de los que la persona afectada y su familiar puedan ser beneficiarios.

Desde este punto de vista, en AFACO asesoramos y orientamos hacia el mejor uso de los recursos existentes, sean estos prestados en centros de atención (residencias, centros de día, estancias temporales, ...), en el propio domicilio (servicio de ayuda domiciliaria, detector geográfico, teleasistencia, ...), o los relacionados con otra tipología variada (certificados de minusvalía, ayudas individuales, compra de ayudas técnicas,...).

De este modo, al igual que la evolución de la propia patología va mutando, así también se hace necesario cambiar y buscar las alternativas sociales y familiares que mejor se adapten al momento concreto de la situación del enfermo y de la propia familiar.

• **HISTORIA FAMILIAR, OCUPACIONAL, DE OCIO Y ESPARCIMIENTO. HISTORIA MUSICAL Y CINEMATOGRAFICA**

Se le solicitará al familiar/cuidador principal que nos proporcione información sobre la historia familiar y ocupacional del usuario, que nos permitirá establecer un vínculo de conexión entre su realidad socio-familiar y la asistencia a los Talleres de Estimulación. Se trata, en fin, de realizar una recogida sistemática de datos fundamentales de su autobiografía, incluyendo fotografías de su infancia, juventud, pareja, hijos, nietos, ..., que le resulten significativas. Asimismo, conocer el trabajo que ha desempeñado a lo largo de su vida, puede ayudarnos a comprender la preservación de determinadas capacidades relacionadas con el mismo.

Se le pedirá, asimismo, al familiar/cuidador que cubra un protocolo de valoración de ocio- esparcimiento, con el fin de conocer cuáles son los principales hobbies que ha practicado a lo largo de su vida, y cuáles pueden incorporarse o adaptarse a la dinámica de los Talleres, dentro del área de Ludoterapia.

También deberán cubrir la historia musical y cinematográfica, que recoge sus gustos y hábitos, que serán de gran utilidad para el desarrollo de las técnicas de Musicoterapia y para el Taller de Cine.

PERSONIFICACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS. REPLANTEAMIENTO TERAPÉUTICO

A pesar de que desde hace varios años se está investigando sobre los posibles tratamientos que curen la enfermedad de Alzheimer, o por lo menos frenen su progresión, lo cierto es que esta patología no tiene curación en la actualidad. Hoy por hoy, tan sólo se dispone de algunos medicamentos y de diversos recursos no farmacológicos que pueden ayudar a ralentizar la enfermedad, por un lado, y a mejorar de manera significativa la calidad de vida, tanto del enfermo como del cuidador, por otro.

Podemos afirmar que en el Centro Terapéutico AFACO la estimulación, que se realiza diariamente, se basa en la aplicación de un plan de actividades cimentado en el empleo de terapias blandas. El término "terapia blanda" se emplea como el conjunto de estrategias terapéuticas dirigidas a los aspectos

bio- psico- sociales de la persona con demencia con fines rehabilitadores de las capacidades cognitivas y modificadoras de la conducta.

Las terapias blandas responden a los tipos de intervención enmarcados en los modelos denominados psicosociales, en el tratamiento de las personas con deterioro cognitivo. Como beneficios de este modelo en cuanto a su aplicación obtenemos que el enfoque individual de las estrategias terapéuticas nos permite una integración adecuada del usuario en la Dinámica del Centro. Asimismo, al poner un énfasis especial en la validación del usuario, de esta forma potenciamos su autoestima, fortaleciendo la imagen positiva que tiene el usuario, minimizando los déficit y aumentando las capacidades residuales.

Nuestra actuación se aparta del modelo tradicional de sanidad, cuyo centro de atención es la enfermedad y su objetivo principal es el de curar. Este enfoque global tiene en cuenta las necesidades de la persona con demencia y sus emociones, sin olvidar las capacidades cognoscitivas y funciones residuales, buscamos una mayor calidad de vida posible con el desempeño de aquellas funciones no dañadas o residuales.

Centrándonos nuevamente, en la dinámica de los Talleres, una vez realizada la valoración en el domicilio, la persona se incorpora a los grupos de trabajo, en los cuales desarrollamos un tratamiento, basado en estrategias terapéuticas dirigidas a mejorar y/o hacer más lento el proceso evolutivo que desarrolla la demencia, favoreciendo las capacidades funcionales del individuo y manteniendo la autonomía como un método para lograr que la persona y su familiar tenga la calidad de vida que merece.

La valoración cognitiva, conductual, física y funcional se realizará de forma periódica y continuada, cada tres meses. Todos los datos recogidos en esta valoración global, se le harán llegar al especialista de referencia (médico de cabecera, neurólogo, geriatra, psicólogo clínico ...), siempre que haya programada una cita con el mismo. A partir de los datos recogidos trimestralmente, se irá modificando el plan de actividades terapéuticas, tanto en el replanteamiento individual como en el grupal, con el fin de adecuarlas a las capacidades residuales mantenidas del usuario

El tratamiento o intervención terapéutica en la persona con demencia variará a lo largo del curso de la enfermedad. Por este motivo, intentamos establecer grupos de trabajo lo más homogéneos posible, en lo que se refiere a deterioro cognitivo, y en base, fundamentalmente, al GDS. Un usuario podrá cambiar a un grupo de deterioro más avanzado, en función de la evolución concreta que vaya experimentando.

• **TRATAMIENTO INDIVIDUAL:**

- *E.C.I. (Estimulación Cognitiva Individual)*: En la cual se trabajan las áreas cognitivas que el sujeto conserva: Orientación espacial, temporal; lenguaje, escritura; praxias; cálculo; razonamiento; atención y concentración, entre otras.

- *PROGRAMA GRADIOR*: Programa de evaluación y rehabilitación cognitiva por ordenador. Se trata de una herramienta útil y sencilla que facilita la estimulación de funciones cognitivas como la atención, memoria, percepción, orientación, cálculo y lenguaje, mediante la interacción directa del usuario con una pantalla táctil, sin necesidad de utilizar teclado ni ratón.

• **TRATAMIENTO GRUPAL:**

- *T.O.R. (Terapia de Orientación a la Realidad)*: Estimulación que tiene como objetivo el lograr una ubicación adecuada del enfermo, tanto en el tiempo como en el espacio.

- *Reminiscencia*: Consiste en compartir la propia experiencia vital, comentando recuerdos, y reflexionando sobre el pasado y hablando de las experiencias vividas.

- *Taller de Laborterapia*: Programa de actividades que se seleccionan por su valor físico, mental, emocional y vocacional. Se basa en el empleo de diferentes técnicas y materiales, como el barro, las láminas tridimensionales, el papel maché, la pintura sobre tela,... Tiene como objetivos primordiales, fomentar la creatividad, al tiempo que se estimula la motricidad fina y se evita el aislamiento, al ser una actividad que se realiza en grupo.

- *Movilización Global*: Tabla de ejercicios programados y adaptados destinados a la movilización de los diferentes sectores corporales.

- *Psicomotricidad*: Técnica que nos permite favorecer el dominio del propio cuerpo. Se trabaja el equilibrio, la musculatura y el esquema corporal para intentar mantener una mayor independencia funcional en la deambulación.

- *Musicoterapia*: Terapia que emplea la música, a través de técnicas activas (instrumental, canto) y receptivas, con el fin de estimular la memoria recordando canciones de su época que lo trasladen a un contexto anterior, trabajar funciones mentales como el lenguaje, la atención y la percepción, y mejorar las habilidades sociales básicas.

- *Ludoterapia*: A través de actividades como el bingo, el baile, la celebración de cumpleaños y otras fechas especiales,...), se pretende facilitar el acceso a actividades de ocio adaptadas a sus capacidades, así como trabajar múltiples capacidades físicas y cognitivas y mejorar la memoria autobiográfica, lo que repercutirá en la función afectiva.

- *Estimulación de Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales:* Con el fin de mantener durante el mayor tiempo posible la independencia en la realización de dichas tareas cotidianas.

- *Taller de Cine:* A partir del visionado de un fragmento de una película y posterior comentario de la misma, a través de preguntas guiadas por el terapeuta, pretendemos estimular la memoria reciente, e intentar que conecte la trama con hechos de su historia personal, a través de la memoria autobiográfica.

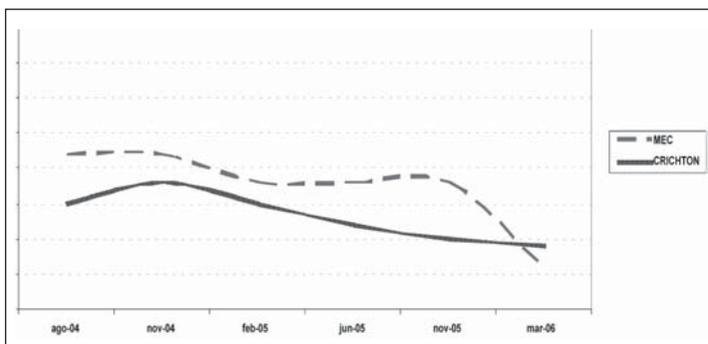
- *Salidas y Visitas Culturales:* Realizadas periódicamente a diferentes museos de la ciudad, con el objetivo de contactar con otras realidades diferentes a las de la vida diaria. Están basadas en la adaptación de las actividades incluidas dentro de la visita a las capacidades de la totalidad de los usuarios del grupo.

[Anexo 1: Actividades realizadas en el centro]

NECESIDAD DE ESTANDARIZACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

Cada centro de día o residencia de tercera edad opta por unos instrumentos de valoración cognitiva, física y funcional, en función de las características de la población de referencia, patologías más comunes, o simplemente por una mayor preferencia por uno u otros test.

Observando, por ejemplo, el siguiente gráfico vemos que las puntuaciones del MMSE y Test Cognitivo de Crichton correlacionan en cuanto a evolución, con valoraciones realizadas cada tres meses.



	mec	crichton
mes/año	val	val
ago-04	22	15
nov-04	22	18
feb-05	18	15
jun-05	18	12
nov-05	18	10
mar-06	6	9

Existen estudios que avalan la correlación entre diferentes test de valoración cognitiva y éstos a su vez con los instrumentos de valoración de las actividades de la vida diaria instrumentales.

En el caso de la valoración cognitiva, hemos realizado la unificación de diferentes test de valoración con el fin de poder evaluar en una sola pasación, más de una función cognitiva superior y no realizar un simple screening.

Obtenemos información de diferentes tipos de memoria, de gnosis, praxias, orientación temporal y espacial, cálculo, concentración y fluidez categorial más que centrarnos en una función determinada.

Cuanta más información tengamos, mayor beneficio terapéutico obtendremos por medio de la readaptación de las actividades a realizar, intentando preservar y potenciar aquellas funciones todavía indemnes.

Surge, en la actualidad, una necesidad imperante de estandarizar los instrumentos de valoración, tanto a nivel autonómico como estatal, incluyendo una valoración cognitiva, conductual, física, funcional y social ; con puntuaciones tipificadas y adaptadas a la realidad sociocultural de nuestra población con el objetivo de que exista una mayor fluidez en la transmisión de datos entre profesionales y una mayor posibilidad de realización de estudios comparativos.

ANEXO 1: Actividades realizadas en en Centro Terapéutico AFACO

PLAN DE ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS. TALLERES DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA. AFACO. GDS 3-4

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Recepción-Ubicación	Recepción-Ubicación	Recepción-Ubicación	Recepción-Ubicación	Recepción-Ubicación
Musicoterapia: Recepción y canto Reminiscencia				
T.O.R.	T.O.R. Con fotos	T.O.R. Con historia de vida	T.O.R. Encuadre del centro	T.O.R.
Lectura de noticia del periódico				
Dinámica Grupal: Recetario y Famosos	Dinámica Grupal: DEBATE	Dinámica Grupal: Taller de cine	Dinámica Grupal: Role-Playing Monologos	Dinámica Grupal: Solución de problemas (Qué harías si...?)
Movilidad Global en bipedestación	Salida normalizada	Movilidad Global en bipedestación	Movilidad Global en bipedestación	Circuito de Psicomotricidad
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso
Estimulación Cognitiva Individual	Taller de Laborterapia	Estimulación Cognitiva Individual	Estimulación Cognitiva Individual	LUDOTERAPIA: BINGO
Recogida de material Despedida				

PLAN DE ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS. TALLERES DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA.
AFACO. GDS 5

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Recepción- Ubicación	Recepción- Ubicación	Recepción- Ubicación	Recepción- Ubicación	Recepción- Ubicación
Musicoterapia: Trabajo de Reminiscencia	Musicoterapia: Trabajo de Reminiscencia	Musicoterapia: Trabajo de Reminiscencia	Musicoterapia: Trabajo de Reminiscencia	Musicoterapia: Trabajo de Reminiscencia
T.O.R. Historia de vida	T.O.R.	T.O.R. Fotos personales familiares	T.O.R.	T.O.R. Historia de vida
Periódico	Periódico	Periódico	Periódico	Periódico
Dinámica Grupal Recetario y Famosos	Dinámica Grupal: Ej:Evocación categorial	Dinámica Grupal: Lectura de monólogos	Dinámica grupal:Taller de Cine Adaptado	Musicoterapia con Instrumentos
Movilidad Global en bipedestación Paracaídas- Baile	Movilidad Global en bipedestación Paracaídas- Baile	Movilidad Global en bipedestación Paracaídas- Baile	Movilidad Global en bipedestación Paracaídas- Baile	Movilidad Global en bipedestación Paracaídas- Baile
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso
Estimulación Cognitiva Individual: Números/Cálculo sencillo	Taller de Laborterapia	Estimulación Cognitiva Individual. Coordinación motriz fina	Estimulación Cognitiva Individual: Caligrafía/praxias	LUDOTERAPIA: BINGO
Recogida de material Despedida	Recogida de material Despedida	Recogida de material Despedida	Recogida de material Despedida	Recogida de material Despedida

PLAN DE ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS. TALLERES DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA.
AFACO. GDS 6.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Recepción- Ubicación				
Musicoterapia: Recepción y, si es posible, canto de canciones populares	Musicoterapia: Recepción y, si es posible, canto de canciones populares	Musicoterapia: Recepción y, si es posible, canto de canciones populares	Musicoterapia: Recepción y, si es posible, canto de canciones populares	Musicoterapia: Recepción y, si es posible, canto de canciones populares
T.O.R Historia de vida	T.O.R Reconocimiento estaciones del año	T.O.R. Fotos personales	T.O.R Días de la semana	T.O.R. Mese del año
Dinámica Grupal:Esquema Corporal	Dinámica Grupal:Reconocimiento de partes del cuerpo	Dinámica Grupal: AVD Básicas	Dinámica Grupal: Expresión e Imitación de emociones	Dinámica Grupal : Reconocimiento de sonidos
Movilidad Global en sedestación				
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso
Coordinación motora fina	Coordinación motora gruesa	Caligrafía	Puzzles	Gnosias
Recogida de material Despedida				

BIBLIOGRAFÍA

- FERNÁNDEZ DE LARRINO PALACIOS, P. (2001): "Medición clínica de la demencia: una guía de recursos". Fondo Editorial Instituto de Investigaciones Psiquiátricas.
- FERNÁNDEZ- BALLESTEROS, R. (1992): "Introducción a la Evaluación Psicológica" I, MADRID, Ediciones Pirámide.
- FERNÁNDEZ- BALLESTEROS, R. (1992): "Introducción a la Evaluación Psicológica II", MADRID, Ediciones Pirámide.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARÍA GENERAL DEL IMSERSO (2002). Intervención psicoterapéutica en afectados de Alzheimer con deterioro leve.
- IZAL, M.; MONTORIO, I. (1992): "Evaluación e Intervención psicológica en la Vejez". Martínez- Roca.
- SOBERA ECHEZARRETA, C. (2001r): "Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio". Fundación Pfizer.
- TÁRREGA, L. (1998): "Terapias blandas: Programa de Psicoestimulación Integral. Alternativa terapéutica para las personas con enfermedad de Alzheimer". Rev Neurol; 27 (1): s51- s62.
- TÁRREGA, L. (1994): "Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia". Medicine; Oct: 44.
- DEVÍ, J.; DEUS J. (2004): "Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar". ISEP. Universidad.
- ALBERCA, R. Y LÓPEZ POUSA, S. (2002): "Enfermedad de Alzheimer y otras demencias". Barcelona. Médica Panamericana.
- GONZÁLEZ MAS, R. (2001): "Enfermedad de Alzheimer: Clínica, Tratamiento y Rehabilitación". Masson.
- AGÜERA ORTIZ, L. (1998): "Demencia: Una aproximación práctica" Masson
- FRANCO, A.; ORIHUELA, T.; BUENO, Y.; CID, T. (2000): "Programa GRADIOR: Programa de evaluación y rehabilitación cognitiva por ordenador". Intras.
- PEÑA- CASANOVA, J. (1999): "Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: Conceptos y hechos". Fundación la Caixa.

INTERVENCIÓN EN EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO EN LA DEMENCIA

Javier Yanguas, Nerea Galdona, Cristina Buiza, Igone Etxeberria, Mari Feli Gonzalez, Patricia Julian y Elena Urdaneta

INGEMA-Instituto Gerontológico Matia

INTRODUCCIÓN

Se calcula que en el año 2005, 24 millones de personas tenían algún tipo de demencia y que al año aparecen entre cuatro y seis millones de casos nuevos de demencia (un nuevo caso cada 7 segundos) (Ferri, Prine, Brayne, Brodaty, Fratiglioni y cols., 2005). Entre las personas mayores de 65 años, los problemas de memoria afectan al 50 % de los individuos, mientras que las demencias las padecen entre el 5 y el 10 % de dicha población. La enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, causa del 50 al 75% de todas las demencias, seguida en frecuencia por la demencia vascular, causante del 20 al 30%.

La demencia es un síndrome clínico adquirido y progresivo caracterizado por afectar las funciones intelectuales superiores y constituida por (DSM-IV, 1995):

- Deterioro de la memoria a corto y largo plazo.
- Presencia por lo menos de uno de los siguientes déficits cognitivos: afasias, apraxias, agnosias y/o alteraciones de las funciones ejecutivas.
- Alteración de la conducta laboral y social.
- No debe existir alteración a nivel de la conciencia.

TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS EN PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO

La estimulación cognitiva se define como una intervención terapéutica de apoyo en el envejecimiento y complementaria al tratamiento farmacológico en la demencia. El principal objetivo de estas técnicas y estrategias no farmacológicas es mejorar la Calidad de Vida del paciente y su enfermedad. Los objetivos terapéuticos de las intervenciones cognitivas en la Enfermedad de

Alzheimer (EA) de mayor a menor grado de concreción son (Peña- Casanova, 1999):

- 1) Estimular y mantener las capacidades mentales
- 2) Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales
- 3) Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente
- 4) Estimular la propia identidad y autoestima
- 5) Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas
- 6) Mejorar el rendimiento cognitivo
- 7) Mejorar el rendimiento funcional
- 8) Incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria
- 9) Mejorar el estado y sentimiento de salud
- 10) Mejorar la calidad de vida del paciente y los familiares y/o cuidadores

La base científica de la estimulación cognitiva en el envejecimiento en general, y las demencias, en particular, se centra en la capacidad plástica del cerebro, el potencial y reserva cerebral y los principios de rehabilitación neuropsicológica. Algunos autores afirman que existe neuroplasticidad en el cerebro de la persona mayor con o sin demencia aunque en menor medida que en el cerebro evolutivamente mas joven (Becker, Mintum y Alava, 1996).

Entre los tratamientos no farmacológicos cabe destacar:

• **TERAPIAS DE ORIENTACIÓN A LA REALIDAD**

La **orientación a la realidad (OR)** es un método terapéutico que incluye diversas técnicas de rehabilitación cognitiva que se utilizan con personas con pérdida de memoria, desorientación temporal y espacial y problemas de confusión, esto es, trastornos cognitivos y demencias, mediante la estimulación y provisión estructurada de información acerca de sí mismos y de su entorno. El objetivo de este método es proporcionar de forma estructurada y repetida información básica a personas desorientadas y/o confusas, respecto a la orientación en el tiempo, en el espacio y respecto a las personas. Otro de los objetivos de esta técnica es conseguir una mejora de las conductas sociales y personales, así como estimular la comunicación y la interacción de las personas con demencia.

Una revisión realizada por la Cochrane Library, a 6 ensayos controlados aleatorios basados en la Orientación a la Realidad como método de intervención y realizado con un total de 125 sujetos, revela que existe cierta evidencia que indica que la OR tiene beneficios sobre la cognición y la conducta para las

personas que sufren de demencia. Otros estudios adicionales podrían estudiar cuáles de las características de la OR son particularmente eficaces. No se sabe hasta cuándo se prolongan los beneficios de la OR después de finalizado el tratamiento, pero parece que puede ser necesario un programa continuo para mantener los potenciales beneficios. (Spector, Orrell, Davies, Woods, 2000).

- **TERAPIA DE REMINISCENCIA**

Woods y cols. (Woods, Potnoy, Head y Jones, 1992) definen la **reminiscencia** como “*un recuerdo verbal o silencioso de sucesos de la vida de una persona, ya sea sola, o con otra persona o grupo de personas*”. El trabajo frecuentemente incluye reuniones de grupo, por lo menos una vez a la semana, en donde se estimula a los pacientes a que hablen acerca de eventos pasados, a menudo con ayuda de fotografías, música, objetos, y vídeos del pasado.

El objetivo de esta técnica es estimular la identidad y autoestima del paciente y su principal ventaja es que como se basa principalmente en la memoria remota, no requiere tanto de la memoria a corto plazo (Rentz, 1995). La mayoría de los autores aceptan la ideas de Butler sobre los beneficios de la reminiscencia en las persona mayores. Por ejemplo, en la mejora del funcionamiento cognitivo (Hughston & Merriam, 1982), el aumento del significado de la vida (Birren & Hedlund, 1987) y la reducción de la depresión (Magee, 1988).

En cuanto a la efectividad de esta terapia, los estudios realizados hasta la fecha no muestran información suficiente.

- **PROGRAMAS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA**

Los programas de estimulación cognitiva tiene como objetivo la rehabilitación-estimulación de diferentes áreas cognitivas, no centrándose sólo en aquellas deterioradas sino trabajando también aquellas otras preservadas o relativamente preservadas (García-Sánchez, Estévez-González, Kulisevsky, 2002).

Un ejemplo de este tipo de programas es el desarrollado por Tárraga (Tárraga, 1994) al que denomina como **Programa de Psicoestimulación Integral (PPI)**. Este programa se fundamenta en la neuroplasticidad, en la aplicación práctica de la neuropsicología cognitiva y en la aplicación de las técnicas de modificación de conducta. En un estudio llevado a cabo con 121 pacientes, se demostró que los pacientes mejoraban sus puntuaciones en el Mini Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975) a los dos meses del inicio del estudio, manteniendo estas puntuaciones hasta el sexto mes. El estudio no aporta datos sobre parámetros conductuales.

En el año 2002 se realizó un estudio (Frances, Barandiaran, Marcellán, & Moreno, 2003) para *valorar la eficacia de los programas de psicoestimulación*. Dicho programa se aplicó durante 6 meses en un grupo de 9 personas con enfermedad de *Alzheimer en estadio leve-moderado*. Al cabo de 6 meses se observaron diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones obtenidas en el funcionamiento cognitivo, medido a través de la prueba ADAS-cog. Sin embargo no se observaron diferencias en las pruebas que medían capacidad funcional, conducta y estado afectivo.

Nuestro propio grupo ha llevado a cabo un estudio longitudinal que se inició en el año 2001 y finalizó en el año 2004; **Estudio Longitudinal Donostia de enfermedad de Alzheimer** (Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. 2006) que tenía como objetivo valorar la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en personas mayores con o sin deterioro cognitivo. La muestra constituida por 390 sujetos fue dividida en tres submuestras según los criterios de Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, Ferris, De Leon, Crook, 1982): envejecimiento normal (GDS 1-2), deterioro cognitivo leve-moderado (GDS 3-4) y deterioro cognitivo grave (GDS 5-6). El programa de intervención diseñado para este estudio se basa en un modelo teórico creado al efecto (Braak & Braak, 1991), donde cada grupo participó durante dos años en un programa de Entrenamiento Cognitivo y fomento de la Calidad de Vida y las Actividades de la Vida Diaria.

En este programa se trabajaban todas las funciones cognitivas, de una manera adaptada al estadio de cada grupo de participantes. De esta manera, los diferentes grupos trabajaban en un programa de estimulación global del funcionamiento cognitivo con especial énfasis en las funciones que están conservadas para ese estadio concreto. Cuando, basándonos en el modelo teórico anteriormente citado, el substrato anatómico subyacente a una función cognitiva concreta se encontraba totalmente dañado, el trabajo en esa función era minimizado o eliminado, y sustituido por otro cuya base anatómica estuviera más conservada.

La intervención del *grupo experimental* respondía, aparte de al modelo teórico, a una lógica creada al efecto en la que se pretendía trabajar una misma función en todas las sesiones de una semana, con el objeto de reforzar las funciones trabajadas. También existía una estructura mensual, de manera que cada mes se trabajaban dos semanas de funcionamiento cognitivo, una de un ámbito que hemos llamado "calidad de vida" (en el que se incluyen aspectos como autoestima, aficiones, bienestar afectivo, apoyo y relaciones sociales, cultura y ocio,...) y otra semana de AVD (vestido, alimentación,... según el GDS del grupo con el que se estuviera trabajando).

La intervención realizada en el grupo placebo, fue igual a la del grupo experimental en cuanto a una serie de parámetros: duración y frecuencia de las sesiones, duración de la intervención, lugar de intervención, monitoras, y número de sujetos por grupo. La diferencia consistía únicamente en los contenidos de las sesiones, que en este caso no respondían a ninguna estructura ni modelo teórico prefijados. El contenido final de las sesiones realizadas por el grupo experimental y por el placebo fue el mismo, pero en el segundo caso no respondía a ninguna estructura ni se trabajaba con un esquema prefijado. El objetivo de realizar este grupo fue determinar si la intervención tiene un efecto por sí misma o si éste se debe al hecho de estar participando en algún tipo de programa.

Los resultados principales obtenidos en este estudio pueden resumirse en:

En el grupo de *envejecimiento normal (GDS 1-2)* se destacan los resultados en potencial de aprendizaje y capacidad de abstracción, dos habilidades que resultan fundamentales para el manejo en la vida diaria, y en las que se han obtenido importantes mejorías a nivel significativo en el grupo experimental.

A su vez, en el grupo de personas con *deterioro cognitivo leve-moderado (GDS 3-4)*, en relación a las *variables cognitivas*, se destacan los resultados obtenidos en memoria a corto plazo, comprensión escrita, velocidad visuomotora, fluidez fonética, coordinación bimanual, praxias, habilidades visuoespaciales, especialmente las dos últimas, que resultan fundamentales para el mantenimiento de la autonomía en la vida cotidiana, y para las que se ha probado que la intervención resulta exitosa. Es en el campo de las *alteraciones de conducta* donde se obtienen los resultados más alentadores de la intervención realizada. Por una parte, los sujetos del grupo experimental disminuyen en un gran número de alteraciones, y de manera estadísticamente significativa. Por otra parte, los sujetos del grupo placebo, aunque en menor medida que los experimentales, tienen una mejor situación conductual que los sujetos del grupo control, cuya alteración aumenta para casi todas las conductas analizadas.

Finalmente en el grupo de personas con *deterioro cognitivo grave (GDS 5-6)*, en referencia a la capacidad funcional, se observó un aumento en las puntuaciones de las *Actividades Básicas de la Vida Diaria* únicamente en el grupo experimental, lo que supone un aumento de la independencia de estas personas. Mientras que en el *rendimiento cognitivo*, se destacan los resultados en capacidad atencional, memoria remota, lenguaje, habilidad visuconstructiva y capacidad de categorización. Estos resultados denotan que, incluso en estadios avanzados de deterioro, existen posibilidades de estimulación si se hace a través de una intervención adecuada a sus capacidades y a su estado de

afectación anatómica. Por último, en las *variables conductuales*, se observan tendencias claras a la mejora (disminución del trastorno) de la mayor parte de las conductas observadas en el grupo experimental, y a un empeoramiento (aumento del trastorno) en el grupo control. Muchas *alteraciones de conducta* disminuyen en las personas que conforman el grupo que recibe tratamiento, con las consecuencias que esto conlleva tanto para su bienestar (disminución de toma de neurolépticos y otros fármacos, aumento de su calidad de vida), como para las de sus cuidadores y personas que les rodean.

Los tratamientos no farmacológicos también han sido utilizados en personas con Alzheimer en estadios más avanzados, un ejemplo lo encontramos en la investigación realizada por Buiza y colaboradores en el año 2004, en que se validó un **programa de intervención cognitiva en pacientes con deterioro cognitivo grave basado en las actividades del método Montessori** (Buiza, Etxeberria, Yanguas, Placios, Yanguas, Zulaica, 2004). El programa se ideó en el Myers Research Institute de EEUU (Camp, Judge, Bye, Fox, Bowden, Bell, y colaboradores, 1997), con resultados positivos, entre los que se encuentran mejoras en el estado conductual y en el bienestar de pacientes y personas relacionadas, tanto personal de los centros como familiares. Entre los objetivos principales de este programa se encuentran:

- Mantener o mejorar las habilidades necesarias para la realización de Actividades Básicas de Vida Diaria.
- Disminuir las alteraciones de conducta.
- Mejorar la Calidad de Vida de los pacientes y sus familiares.

Este grupo de investigación ha implementado y validado dicho programa en población española con deterioro cognitivo grave obteniendo unos resultados alentadores que demuestran que los tratamientos no farmacológicos resultan eficaces incluso en fases avanzadas de la demencia. Concretamente, los resultados de esta investigación avalan la eficacia del programa en reducción de alteraciones conductuales, fomento de la autonomía del paciente, y mejora de algunas de las funciones cognitivas (lenguaje, memoria y aritmética) al cabo de 6 meses de intervención.

La satisfactoria experiencia de implementación y validación del programa Montessori para la estimulación de pacientes con deterioro cognitivo grave, impulsó al mismo equipo a afrontar un nuevo reto en este ámbito (Etxeberria, Yanguas, Buiza, Zulaica, Galdona, González, 2006). Se desarrolló un **programa conjunto familiar-paciente** que tenía como objetivo establecer una mayor implicación de los familiares en el proceso de estimulación del paciente y mejorar la calidad de vida de los sujetos con deterioro cognitivo grave. Las

sesiones pacientes-cuidador basadas en el método Montessori y dirigidas por un profesional cualificado, y se desarrollaron a razón de dos veces por semana con una hora de duración y un periodo de tiempo comprendido de 6 meses.

En los resultados obtenidos en las variables cognitivas se observaron diferencias estadísticamente significativas en conceptualización, lenguaje y capacidad visoespacial en el grupo experimental respecto al grupo control. Asimismo, en las variables conductuales se observaron diferencias estadísticamente significativas en las alteraciones conductuales, señalando un descenso en la frecuencia y severidad de estas conductas tras la intervención. De los resultados obtenidos en este estudio se concluye que la intervención conjunta familiar-paciente mejora la calidad de vida de ambos, lo que indica la importancia de introducir la figura del cuidador en futuras intervenciones con pacientes con demencia grave y probablemente se abre un reto para la investigación del papel del cuidador como coterapeuta en otros estadios de la enfermedad (leve y moderado).

• **REHABILITACIÓN COGNITIVA**

La **rehabilitación cognitiva** se ha definido como "*cualquier técnica o estrategia de intervención que intenta permitir a los clientes o pacientes y sus familiares convivir, administrar, obviar, reducir o aceptar los déficits provocados por la lesión cerebral*, (Wilson, 1997). Las áreas cognitivas más favorecidas por este tipo de intervención son: *la atención* (Ben - Yishay & Diller, 1993; Gray, 1994), *la memoria* (Glisky, 1997; Kapur, 1995) y *el funcionamiento ejecutivo* (Alderman, Fry, & Youngson 1995; Sholberg, Mateer, & Stuss, 1993; Von Cramon, Von Cramon, Mai, 1991; Zec, Parks, Gambach, & Vicari, 1992).

La **rehabilitación cognitiva** se ha utilizado también en personas con *enfermedad de Alzheimer en estadios mas avanzados para facilitar la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria o la disminución de los comportamientos problemáticos* (Bird, 2000, Bird, 2001). Estas intervenciones son de especial importancia en estadios iniciales de la enfermedad. Así un estudio llevado a cabo por investigadores de la universidad de Cambridge (Clare, Wilson, Carter. y Hodges, 2003) concluye que los programas de intervención neuropsicológica temprana en las fases iniciales de la enfermedad ayudan al refuerzo de las estrategias de afrontamiento de los problemas de memoria. En los estudios realizados por este grupo, se observa además que los sujetos no muestran aumento en las medidas de depresión y/o ansiedad durante la intervención. Los resultados apoyan la teoría de que la intervención neuropsicológica forma parte importante de un programa comprehensivo de intervención para los pacientes con enfermedad de Alzheimer (Wilson, Mendes de León, Barnes, Schneider, Bienias, Evans, 2002).

Yanguas y colaboradores (2004) analizaron la eficacia de un programa de intervención cognitiva basado en ejercicios de construcción de figuras tridimensionales en una muestra constituida por 149 personas sin o con deterioro cognitivo leve. La intervención se llevó a cabo durante 6 meses con una periodicidad de dos sesiones semanales de una hora de duración. En aquellas personas sin deterioro cognitivo, se observaron diferencias significativas en las praxis constructivas y en la coordinación visomotora, en el grupo experimental y placebo respecto al control. En las personas con deterioro cognitivo leve, se observan diferencias estadísticamente significativas en el grupo experimental en planificación y secuenciación. En vista de los resultados obtenidos se concluye que esta intervención ha demostrado ser efectiva sobre todo en el grupo de envejecimiento normal y deterioro cognitivo leve por lo que este programa de intervención engrosa el corpus de las intervenciones cognitivas para sujetos sin deterioro o con deterioro cognitivo leve.

• **TERAPIAS CON NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA EL ENTRENAMIENTO COGNITIVO**

Recientemente se han desarrollado diversos programas de tratamientos de rehabilitación y entrenamiento de las funciones cognitivas mediante programas interactivos con ordenadores.

El **programa Gradior** (Franco, Orihuela, Bueno, Cid, T., 2000) esta basado en nuevas tecnologías multimedia y constituye un programa de software que permite la interacción directa del usuario con el ordenador, el cual dirigirá la evaluación y rehabilitación neuropsicológica, según unos parámetros introducidos previamente por el terapeuta, quien podrá disponer de informes de la evaluación y seguimiento de la rehabilitación del paciente. Este programa que se encuentra adaptado a nuestro entorno cultural, permite el diseño de sesiones de evaluación y rehabilitación para poblaciones de personas que experimentan un déficit o deterioro cognitivo (Demencias, traumatismo craneoencefálico, retraso mental esquizofrenia...) Tras un periodo de estudio de tres años, comprobaron que el grupo experimental *mantenía sus puntuaciones en el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) y mejoraba sus puntuaciones en los aspectos tanto emocionales como comportamentales.*

THINKable (Giaquinto & Fiori, 2000) se trata de un software diseñado para establecer una terapia de rehabilitación de la memoria. La terapia establecida con el programa incluye la realización de una serie de ejercicios que permite el entrenamiento de aspectos atencionales como el seguimiento con el ratón de un estímulo presentado en pantalla facilitando con ello la coordinación viso-manual. Entrena también la discriminación visual mediante la presentación de estímulos. Se entrena la memoria mediante la realización de

ejercicios de memoria visual a corto plazo presentando parejas de estímulos y el reconocimiento posterior de un elemento de la pareja o ejercicios de secuenciación mediante la presentación de una serie de objetos y solicitando posteriormente su recuerdo o reconocimiento en el mismo orden en que se mostraron al sujeto. El programa permite la modificación de algunas variables para el establecimiento de diferentes niveles de dificultad: duración de los estímulos, tiempo interestimular número de estímulos y presencia de distractores. Está destinado a personas que presentan déficit y/o deterioro cognitivo: daño cerebral y personas mayores con deterioro de memoria , enfermedad de Alzheimer, etc.

La eficacia del programa **THINKable** fue evaluada por (Giaquinto y Fiori, 2000). Los análisis revelaron que los problemas de memoria y funcionamiento cognitivo superior mejoran gracias al entrenamiento estructurado y que este tipo de programas es *beneficioso incluso para aquellas personas con enfermedad de Alzheimer*. Ruff y col. (Ruff, Mahaffey, Engel, Farrow, Cox, Karzmark, 1994) también analizaron la eficacia de este programa pero con *personas con deterioro cognitivo grave*. Su duración era de 20 horas y se incluían aspectos de rehabilitación de la atención y de memoria. Estos autores encontraron mejoras significativas en estas dos capacidades cognitivas.

En relación al **programa Rehacom** que fue diseñado en Alemania y contiene 16 ejercicios cognitivos con distintos niveles de dificultad, centrados en la rehabilitación de la atención visual, la rapidez perceptiva y la velocidad de ejecución. Friedl-Francesconi y Biender (Friedl-Francesconi & Biender, 1996). realizaron un estudio para comprobar su eficacia. Los resultados revelaron que el grupo que fue tratado con el programa obtuvo mejores resultados en los test de Hawie y en el test de Benton, además también mejoraron las puntuaciones asociadas e las dimensiones psicológicas propias del hemisferio derecho.

Un sistema multimedia para la psicoestimulación de personas afectadas de demencia es el denominado **Smart Brain** (Tárraga, Boada, Modinos, Badenas, Espinosa, Diego y colaboradores, 2004). Los objetivos son potenciar y acelerar los efectos de la psicoestimulación en el campo de la enfermedad de Alzheimer, aprovechando las oportunidades que ofrece hoy la informática. El resultado es un programa de actividades interactivo por ordenador que fomenta la autonomía del paciente en el contexto del tratamiento. Con este programa se pretende frenar el ritmo de desarrollo de la enfermedad y recuperar funciones deficitarias en enfermos en fases leves o moderadas, incrementando así su calidad de vida. Los resultados de la eficacia de este sistema se encuentran actualmente sin publicar.

Se ha podido comprobar que este tipo de programas tiene múltiples ventajas (posibilidad de graduación de la complejidad de las tareas, mayor tolerancia a los errores y a la frustración, posibilidad de trabajar en grupo con los pacientes o independientemente en el domicilio), pero a su vez tienen una serie de limitaciones o inconvenientes (dificultad de personalización de las necesidades de cada paciente en particular, escasa validez ecológica, efectividad a corto plazo, ignoran los aspectos cualitativos de la ejecución, precio elevado, disminución de la interacción paciente-terapeuta) (Muñoz & Tirapu, 2001).

• REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

Las técnicas específicas de rehabilitación de la memoria en la enfermedad de Alzheimer se basan en el principio de que la pérdida de la memoria se produce de una forma gradual y su intensidad es muy variable en los estadios tempranos de la enfermedad afectando inicialmente a la **memoria episódica** (encargada de almacenar los datos relativos a los sucesos, acontecimientos y la experiencia personal de uno mismo) y a la **memoria semántica** (integra la información perteneciente a los hechos relacionados con el conocimiento del mundo). Ambos tipos de memoria se integran dentro de la **memoria explícita**, este tipo de memoria es una de las más afectadas en la enfermedad de Alzheimer.

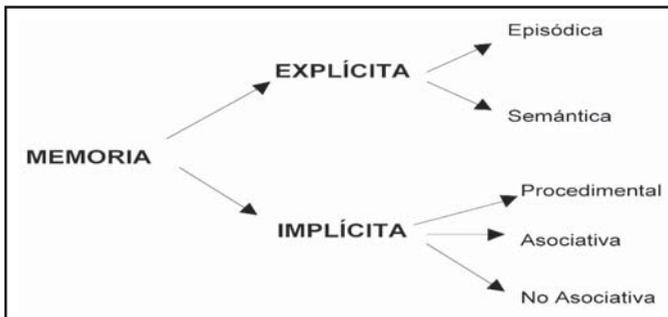


Gráfico 1: Clasificación tipos de memoria

En un estudio realizado por De Vreese y Neri (1999) en el que se utilizaba el *entrenamiento de memoria para optimizar la memoria episódica, residual, semántica y autobiográfica dirigido a personas con enfermedad de Alzheimer en estadio leve*. La intervención consistía en facilitar la codificación (a través del material propio del paciente, actividades motoras, generación de ayudas para el propio paciente) y el recuerdo. Las puntuaciones relacionadas con el funcionamiento cognitivo mejoraron así como su ejecución en las Actividades de la Vida Diaria.

Otro tipo de intervenciones se refiere al desarrollo de técnicas específicamente diseñadas para el desarrollo de la *memoria implícita*. El objetivo de este tipo de intervenciones es, por una parte, delimitar los dominios específicos de conocimientos en los cuales es importante para el paciente adquirir, retener y utilizar nuevos conocimientos y por otra, desarrollar las técnicas que explotan las capacidades mnésicas preservadas de los pacientes, algunas de los métodos utilizados:

- **El método de recuperación espaciada o técnica de recuerdo demorado:** consiste en hacer recordar al paciente determinada información en cortos periodos de tiempo que gradualmente se va incrementando. Algunos estudios realizados con personas con enfermedad de Alzheimer han demostrado que estas personas son capaces de aprender y retener durante varios meses una pequeña cantidad de información importante para las Actividades de la Vida Diaria. Un estudio controlado y aleatorio realizado por Davis, Massman y Dooddy (2001), mostraban una mejoría del recuerdo del material entrenado, pero no se apreció una mejoría de los parámetros neuropsicológicos.

- **El método de difuminación de claves:** se trata de una técnica de aprendizaje en la que los indicios suministrados al paciente concernientes a la información a recuperar, son difuminadas de forma progresiva. Esta técnica se ha utilizado con éxito en personas con enfermedad de Alzheimer para el aprendizaje de nombres, direcciones y números de teléfono, manteniendo el aprendizaje durante varias semanas.

- **Aprendizaje sin error:** este método trata de evitar o disminuir al máximo los errores cometidos durante la fase de aprendizaje, ya que así se mejora la adquisición de los conocimientos. Se han publicado diferentes estudios en los que se constata la eficacia de este método para aprender habilidades como manejar una agenda electrónica, mejorar el aprendizaje de nombres (Clare, Wilson, Carter. y Hodges (2003) o el itinerario hacia un destino concreto.

- **Estimulación de la memoria procedimental:** el entrenamiento se concentra en los aspectos motores de las Actividades de la Vida Diaria. Zanetti Binnetti, Rozzinni, Bianchetti, Trabucchi (1997) demostraron que los pacientes con enfermedad de Alzheimer leve o moderada, después de las tres semanas de entrenamiento, mejoraban significativamente el tiempo empleado en la realización de tareas procedimentales, no sólo de aquellas que habían sido entrenadas, sino también de las no entrenadas. Estos resultados han sido corroborados posteriormente por un estudio controlado (Zannetti, Zanieri, Di Giovanni, De Vreesse, Pezzini, Metitieri, Trabucchi, 2001). Asimismo se demostró un mantenimiento del efecto de la intervención a largo plazo.

CONCLUSIONES

Es necesario un abordaje multidisciplinar de las demencias, ya que en la actualidad no disponemos aún de un tratamiento curativo definitivo. En los últimos años se ha comprobado la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en combinación de los farmacológicos. Sin embargo, no todo es tan sencillo. Es cierto que en muchas ocasiones los programas de intervención cognitiva no se aplican rigurosa y sistemáticamente, cometiendo fallos básicos y careciendo de la integración de muchos aspectos que para el usuario pudieran ser de gran utilidad en Actividades de la Vida Diaria, que al fin y al cabo es uno de los ámbitos que se pretende mejorar con estos programas, y que la mayoría de las veces se olvida. Además los estudios de eficacia realizados generalmente carecen de un rigor metodológico que permita sacar resultados concluyentes sobre este tipo de terapias.

Estas pueden ser algunas de las causas de que tanto en la práctica clínica como en la científica muchas veces no se encuentre que estos programas son eficaces o que sólo lo son temporalmente. Y por ello nos planteamos que dicha intervención, en vez de ser tan estricta en el área cognitiva, pudiera y debiera abarcar, además, otros aspectos relacionados con actividades cotidianas y con la búsqueda de mejoras en la calidad de vida de la persona. Nos preguntamos si la intervención cognitiva, tal y como se plantea actualmente, es la línea que ha de seguirse. Y es que aún queda un largo camino por recorrer, en el que será necesario validar intervenciones en nuestro país, evaluar un programa que se haya aplicado rigurosamente, etc., para, consecuentemente, aconsejar su aplicación de forma generalizada.

BIBLIOGRAFÍA

- ALDERMAN, N., FRY, R.K. & YOUNGSON, H.A. (1995). Improvement of self - monitoring skills, reduction of behaviour disturbance and the disexecutive syndrome: comparison of response cost and a new programme of self - monitoring training. *Neuropsychology Rehabilitation*, 5, 193 - 221.
- BECKER, J.T., MINTUM, M.A., ALAVA, K. (1996). Compensatory reallocation of brain resources supporting verbal episodic memory in Alzheimer´s disease. *Neurology* 46, 692-700.
- BEN - YISHAY, Y., DILLER, L. (1993). Cognitive Remediation in traumatic brain injury: update and issues. *Archives Psychology Med. Rehabilitation*, 74.
- BIRD, M. (2000). Psychosocial rehabilitation for problems arising from cognitive deficits in dementia. In R. D. Hill, L. Bäckman, & A. S. Neely (Eds.), *Cognitive Rehabilitation in Old Age*. Oxford: Oxford University Press.
- BIRD, M. (2001). Behavioural difficulties and cued recall of adaptive behaviour in dementia: experimental and clinical evidence. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11, 357-375.

- BIRREN JE, HEDLUND B.** (1987). Contributions of autobiography to developmental psychology. En: Eisenberg N, editor. Contemporary topics in developmental psychology. New York: John Wiley & Sons, 394-415.
- BRAAK, H., BRAAK, E.** (1991). Neuropathological staging of Alzheimer related changes. *Acta Neuropatológica* 82, 239-259.
- BUIZA, C, ETXEBERRIA, I, YANGUAS, JJ, PLACIOS, V, YANGUAS, E., ZULAICA, A.** (2004). Una alternativa de intervención para personas con deterioro cognitivo severo: el método Montessori. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 39 supl, 2, 119.
- CAMP, C., JUDGE, K., BYE, C., FOX, K., BOWDEN, J., BELL, M., VALENCIC, K., & MATTERN, J.** (1997). An intergenerational program for persons with dementia using Montessori methods. *The Gerontologist*, vol.37, Issue 5, 688-692.
- CLARE, L., WILSON, B.A., CARTER, G. Y HODGES, J.R.** (2003). Cognitive rehabilitation as a component of early intervention in dementia: a single case study. *Aging and Mental Health*, 7, 15-21.
- DAVIS RN, MASSMAN PJ, DOODY RS.** Cognitive intervention in Alzheimer's disease: a randomized placebo-controlled study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15: 1-9.
- DE VREESE, L., NERI, M.** (1999) Ecological impact of combined cognitive training programs (CPT) and drug treatment (Che-I) in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* 11 (1), 187.
- DSM-IV** (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson
- ETXEBERRIA, I., YANGUAS, J.J., BUIZA, C., ZULAICA, A., GALDONA, N., GÓNZALEZ, M.** (2006). Programa de intervención conjunto familiar-paciente con deterioro cognitivo grave basado en las actividades del método Montessori. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. En prensa.
- FERRI, C., PRINE, M., BRAYNE, C., BRODATY, H., FRATIGLIONI, L., GANGULI, M., HALL, K., HOSEGAWA, K., HENDRIE, H., HUANG, Y., JORM, A., MATHERS, C., MENOZES, P., RIMMER, E., SCAZUFRA, M.** (2005). *Lancet* 366, 2112-17.
- FOLSTEIN, M.F., FOLSTEIN, S.E, MCHUGH, P.** (1975). Mini Mental State: a practical method for the grading cognitive state of patients for the clinician. *J. Psychiatr Res* 12, 189-198.
- FRANCES, I., BARANDIARAN, M., MARCELLÁN, T.& MORENO, L.** (2003). Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. *An Sist. Sanit. Navar* 26 (3), 405-422.
- FRANCO, M.A., ORIHUELA, T., BUENO, Y., CID, T.** (2000). Programa Grador. Programa de evaluación y rehabilitación cognitiva por ordenador. Valladolid: Edintras.
- FRIEDL-FRANCESCONI H, BIENDER H.** (1996). Training in cognitive functions in neurologic rehabilitation of craniocerebral trauma. *Z Exp Psychol*, 43, 1-21.
- GARCIA-SÁNCHEZ, C., ESTVÉZ-GONZÁLEZ, A., KULISEVSKY, J.** (2002). Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 29, 374-378.
- GIAQUINTO, M.; FIORI, M.** (1992). THINKable, a computerized cognitive remediation. En *Acta Neurologica*. 1992 New Series Vol. 14.
- GLISKY, E.L.** (1997). Rehabilitation of memory disorders: tapping into persevered mechanisms. *Brain Cognition*, 35, 291 - 292.
- GRAY, J.M.** (1994). The remediation of attentional disorders following brain injury of acute onset. En R.L. Wood y I. Fussey (eds.), *Cognitive rehabilitation in perspective*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Publishers.
- HUGHSTON G, MERRIAM S.** (1982). Reminiscence: a nonformal technique for improving cognitive functioning in the aged. In *J Aging Human Dev*. 15, 139-49.

- KAPUR, N.** (1995). Memory aids in the rehabilitation of memory disordered patients. In Baddely, A., Wilson, B.A. & Watts, F.N. (eds.): Handbook of memory disorders. Chichester: John Wiley. & Sons.
- MAGEE J.J.** (1988). A professional's guide to older adults' life review: releasing the peace withing. Lexington: Lexington Books.
- MUÑOZ, J.M., TIRAPU, J.** (2001). Rehabilitación neuropsicológica. Madrid: Editorial Síntesis.
- PEÑA-CASANOVA, J.** (1999). Intervención cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales. Barcelona: Fundació "La Caixa".
- REISBERG, B., FERRIS, S., DE LEON, M., CROOK, T.** (1982). "The global deterioration Scale of Assessment of primary degenerative dementia". American journal of Psychiatry 139, 1136-1139.
- RENTZ, C.A.** (1995) Reminiscence. A supportive intervention for the person with Alzheimer disease. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 33(11). 15-20.
- RUFF, R., MAHAFFEY, R., ENGEL, J., FARROW, C., COX, D., KARZMARK, P.** (1994). Efficacy study of THINKable in the attention and memory retraining of traumatically head-injured patients. Brain injury 8, 3-14.
- SHOLBERG, M.M., MATEER, C.A. & STUSS, D.T.** (1993). Contemporary approaches to the management of executive control dysfunction. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 8, 45 - 58.
- SPECTOR, A., ORRELL, M., DAVIES, S., WOODS, B.** (2000). Orientación a la realidad para la demencia (Cochrane review). In The Cochrane Library. Update Software. Oxford.
- TÁRRAGA, L.** (1994). Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia. Medicine 6, 44-53
- TÁRRAGA L, BOADA M, MODINOS G, BADENAS S, ESPINOSA A, DIEGO S, MORERA A, GUITART M, BALCELLS J, LÓPEZ OL, BECKER JT** (2004). Estudio piloto aleatorizado para la evaluación de la eficacia de un instrumento multimedia interactivo mediante Internet para la estimulación cognitiva de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (pendiente de publicación).
- WILSON, B.** (1997). Cognitive rehabilitation: how it is and how it might be. J Int Neuropsychol Soc 3 (5), 487-496.
- WILSON RS, MENDES DE LEÓN CF, BARNES LL, SCHNEIDER JA, BIENIAS JL, EVANS DA** (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. JAMA 2002; 287:742-748.
- VON CRAMON, D.Y., VON CRAMON, G.M., MAI, N.** (1991). Problem - solving deficits in brain injured patients : a therapeutic approach. Neuropsychologie Rehabilitation, 1, 45 - 64.
- WOODS, R., POTNOY, S., HEAD, D., JONES, G.** (1992). Caregiving in Dementia: Research and Applications. Routledge.
- YANGUAS, J.J., BUIZA, C., ETXEBERRIA, I., GALDONA, N., GONZÁLEZ, M.F., URDANETA, E.** (2004). Prevención del deterioro de capacidades visoconstructivas a través de un programa no farmacológico de rehabilitación cognitiva en demencia. Revista Española de Geriátría y Gerontología. En prensa.
- YANGUAS, JJ, BUIZA, C, ETXEBERRIA, I, GALDONA, N, GONZÁLEZ, MF, ARRIOLA, E, LÓPEZ DE MUNAIN, A, ARRIOLA, E, URDANETA, E** (2006). Eficacia de las terapias no farmacológicas: Estudio Longitudinal Donostia. Obra Social Caja Madrid, Madrid. Premio a la mejor investigación social del año 2005. Obra social Caja Madrid.

ZANNETTI, O., BINNETTI, G., ROZZINNI, L., BIANCHETTI, A., TRABUCCHI, M. (1997). Procedural memory stimulation in Alzheimer's disease: impact of training programme. *Acta Neurol Scand* 95, 152-157.

ZANNETTI, O., ZANIERI, G., DI GIOVANNI, G., DE VREESE, L., PEZZINI, A., METITIERI, T. TRABUCCHI, M. (2001). Effectiveness of procedural memory stimulation in mild Alzheimer's disease patients: A controlled study. *Neuropsychol Rehabil* 11, 263-272.

ZEC, R.F., PARKS, R.W, GAMBACH, J. & VICARI, S. (1992). The executive board system: an innovative approach to cognitive - behavioural rehabilitation in patients with traumatic brain. In Long, C.J., Ross, L.K. (ed.): *Handbook of head trauma: acute care to recovery*. New York: Plenum Press.

LA COMUNICACIÓN

Eulàlia Cucurella Fabregat

Trabajadora Social y Antropóloga

La enfermedad de Alzheimer y la demencia produce, tanto en el individuo que la sufre como en su familia o personas de referencia, situaciones que les obligan a adaptarse con una mayor o menor premura de tiempo a los diversos cambios o estadios que conlleva el proceso por el que deberán de pasar.

De la misma manera que cada persona que sufre la enfermedad es diferente y reacciona diferente al resto de individuos, los que le rodean tienen también reacciones y formas de afrontar las pérdidas, producto de la evolución de la enfermedad, diferentes. Estas diversas formas de vivir y afrontar la situación se verán reflejadas en las interrelaciones y pueden llegar a modificar las manifestaciones verbales y no verbales del uno con el otro.

Una de las principales dificultades en las que se encuentra el cuidador, tanto familiar como profesional o voluntario es la adaptación a los distintos niveles de pérdidas y deterioro en la capacidad de comunicación y comprensión, es decir la posibilidad de entender y hacerse entender, averiguar lo que siente la persona y como vive o reacciona frente a lo que le decimos o hacemos.

El Alzheimer o la demencia afecta de manera importante la capacidad de expresión de la persona. Con los primeros síntomas y a medida que la enfermedad avanza el enfermo va perdiendo la capacidad de expresión y más adelante la de comprensión, surgen dificultades para recordar, para hablar, para comunicarse. Es difícil entenderlo y que nos entienda. Es entonces cuando deberemos centrarnos más en la expresión no verbal ya que ésta nos permitirá transmitir la calidad de la relación que estableceremos.

El concepto de comunicación va mas allá de la palabra, a menudo olvidamos diferentes aspectos básicos en la relación entre las personas, principalmente con las que sufren alguna enfermedad que les dificulta su relación con las demás y su interacción con el entorno.

Esforzarnos con la comunicación a todos sus niveles quiere decir que consideramos al otro importante para nosotros, que procuramos desarrollar la habilidad de comprender lo que la persona enferma experimenta y siente en determinadas situaciones y momentos. ¿Cómo llegar a ello? No es fácil, el principal instrumento como se mencionara más adelante es la observación.

El lenguaje en su globalidad, es la base de la comunicación entre las personas. Las preguntas que se hacen y como se hacen, las que se responden y como se responden, forman la parte más importante de las relaciones de convivencia.

En la mayoría de demencias y principalmente en la enfermedad de Alzheimer, la persona afectada tendrá cada vez mayor dificultad para la expresión y el dialogo a medida que la enfermedad vaya avanzando en su proceso, por esta razón cuando experimentamos en el hacer de cada día, vemos la necesidad de la relación cara a cara, usar frases simples y cortas así como dar también ordenes simples y no complejas, utilizar nombres y no a base de pronombres, hacer una sola pregunta o demanda, respuestas y explicaciones muy claras y cortas, dar tiempo para las respuestas y hablar relajadamente sin tonos de voz muy elevados, uso de frases y gestos rutinarios, la señalización y utilización de objetos y fotos acompañados de signos manuales y paralenguaje para aumentar la comprensión del mensaje, procurar utilizar expresiones faciales relajadas, fomentar la comunicación no verbal y trabajar el concepto del entorno.

La observación como instrumento facilitador de la comunicación nos ayuda a ver e interpretar en que estado se encuentra en aquel momento la persona enferma y, para el profesional, el familiar o persona de referencia, cómo interpreta o vive aquello que le decimos o hacemos. Observando, ¿quien no ha visto la satisfacción, el bienestar, la alegría y el gozo reflejados en la expresión o en la mirada de otro? O bien el malestar, el dolor, la tristeza profunda...

Es necesario ayudar a la persona enferma a comunicarse, favorecer su expresión y procurar evitar los obstáculos materiales y ambientales que la dificultan así como incidir en la importancia de que las personas más cercanas procuren aprender a usar la observación y unas determinadas estrategias y técnicas que ayudaran a mantener los niveles de comunicación durante más tiempo y a que estos sean menos frustrantes.

Probablemente muchas de las personas con deterioro cognitivo mantendrán durante más tiempo la capacidad de comunicarse con gestos o señales, así como con miradas, tacto o vocalizaciones que deberán potenciarse y observarse para luego utilizarlas nosotros y facilitar las posibilidades comunicativas.

COMUNICACIÓN

“Es el medio que permite acciones mutuas entre las personas”.

Solo podemos hablar de comunicación, en el sentido estricto de la palabra, cuando el receptor tiene la ocasión de poder reaccionar al mensaje del emisor (feedback). Todo este proceso puede ser desarrollado en forma *verbal* y *no verbal* o bien únicamente en la segunda forma.

La responsabilidad de la correcta comunicación es del "emisor". Cuando **B** no interpreta un mensaje de **A**, el responsable (si no existe un impedimento físico o psíquico) siempre es **A**. Por este motivo cuando la persona enferma conserva aún la voluntad de expresarse y no lo consigue ni consigue que **B** haga lo que ella desearía sufre y puede mostrar nerviosismo, tener reacciones agresivas, o encerrarse en si mismo. Al mismo tiempo si nosotros somos el emisor o el receptor y tampoco conseguimos que nos comprenda o comprenderle, nos puede invadir una inmensa tristeza, un sentimiento de culpa y una sensación de "no saber hacer".

El que comunica algo a otro tiene que investigar si el receptor le ha comprendido correctamente. Si el emisor omite este "feedback" no puede responsabilizar al receptor de un comportamiento falso.

Existe una degradación de la comunicación que siempre deberemos tener en cuenta y que consta aproximadamente de unos diez pasos o eslabones, desde lo que se piensa decir por parte del emisor hasta lo que pone en práctica el receptor, debemos cuidarlos si queremos que nuestro interlocutor nos comprenda.

En la enfermedad de Alzheimer este proceso de comunicación se ve afectado en varios de sus puntos a causa de la pérdida de la memoria reciente y por la dificultad de expresión y comprensión.

A pesar de las dificultades es necesario hablarle mucho, teniendo en cuenta además que a través del paralenguaje, que forma parte de la comunicación no verbal, el enfermo se percatara de nuestro estado de animo y nuestros sentimientos hacia el, aunque no obtengamos respuesta, ya que por nuestro tono de voz y considerando a ésta como vehículo de nuestros sentimientos, podemos conseguir que se de cuenta de nuestro afecto, cariño, angustia, enfado, cansancio, etc...

"No es posible la no comunicación".

Sin el más mínimo intercambio de palabras la presencia de otro basta para que el individuo modifique su comportamiento. Cualquier palabra, cualquier gesto aporta información sobre nosotros mismos y nos aporta información sobre el otro. Hay que tenerlo en cuenta ya que la persona afectada de Alzheimer puede interpretar hacia su persona sentimientos o estados de animo que corresponden a cualquier otra vivencia, como por ejemplo hacer mala cara

por que nos encontramos mal o por una pelea con alguien o situación que nos haya afectado de tal manera que, la persona enferma, piense que esta expresión que estamos manifestando es producto de tener que atenderlo.

Cada relación humana se desarrolla simultáneamente a dos niveles:

- A nivel racional (se trata de la argumentación objetiva).
- A nivel emocional (se trata de la relación humana entre los interlocutores).

El nivel emocional es el más importante de los dos (Watzlawick). La comunicación humana contiene un orden de palabras variado y múltiple, estructurado según una lógica; sin embargo, la significación de las palabras utilizadas no basta para describir las relaciones emocionales.

El lenguaje es la base de la comunicación entre las personas. Las preguntas que se hacen y como se hacen, las que se responden y como se responden, forman la parte más importante de las relaciones de convivencia.

En la mayoría de enfermedades que incidan en la expresión tanto verbal como gestual, en las demencias y principalmente en la enfermedad de Alzheimer, la persona afectada tendrá cada vez mayor dificultad para la expresión y la relación a medida que la enfermedad avance. Las habilidades comunicativas de hoy pueden no sernos útiles mañana a causa de la evolución de la enfermedad.

Si la comunicación entre los individuos se basa una tercera parte en la palabra y la parte restante en las manifestaciones no verbales, serán estas últimas las que deberíamos desarrollar más en el momento de querer comprender y querer que nos comprendan.

Es indispensable continuar tratando a la persona enferma como lo que es: persona adulta. Evitar el lenguaje infantilista, hablar con cariño no es sinónimo de utilizar este tipo de lenguaje. Se deben evitar las expresiones negativas, pueden producir en la persona con Alzheimer el reconocimiento de que ya no sabe lo que hace o bien de que esta actuando mal o de manera errónea.

CONCEPTO DE COMUNICACIÓN NO VERBAL

“Forma de expresión vivida, un lenguaje corporal expresado por la mímica, las posturas, los gestos y la utilización de todo un contexto del entorno”.

Para comprendernos y comunicarnos no es necesario hablar, el lenguaje corporal expresa con mayor claridad nuestros sentimientos y estado de ánimo.

La postura y el movimiento corporal, los gestos, la expresión del rostro y de la mirada, las sensaciones táctiles y olfativas son vehículos para la comunicación no verbal de emociones y de información.

Esta modalidad de expresión, que se remonta al inicio de los tiempos, es a menudo más reveladora de nuestras intenciones y sentimientos que el mismo lenguaje hablado. Por lo contrario de este último, el lenguaje no verbal está menos sometido a la censura vigilante del consciente y de la razón, por lo que queda más auténtico que el modo de comunicación verbal. De esta forma un guiño, una sonrisa o un silencio nos dicen mucho más que muchas palabras.

Si la palabra se revela esencial para la transmisión de ideas, la expresión no verbal es la llave del registro emotivo de una situación dada.

- Mucho de lo que decimos no se oye sino que se ve o se capta.
- El mensaje no verbal, a través de la mirada y los gestos, valida o contradice nuestro mensaje verbal.
- Uno de los instrumentos clave para la comunicación no verbal es la *observación*, hay que distinguir entre mirar, ver y observar.
- La comunicación no verbal no se puede estudiar aislada del proceso total de comunicación.
- Hemos de procurar que la persona enferma no se sienta excluida de su entorno, hay que esforzarse en incluirlo en la conversación y en la dinámica cotidiana.
- La comunicación a través del tacto es una sensación mutua y la mejor sensación para sentirse vivo.

Existen también los factores del entorno que los consideraremos como: *aquellos elementos que interfieren en la relación humana pero que no son parte directa de ella* (muebles, luz, olores...).

Hay que crear un entorno favorable a la comunicación en el que la persona se encuentre cómoda, que se sienta acompañada y querida en todo momento.

VENTAJAS E INCONVENIENTES

Si por una parte la comunicación no verbal constituye un medio eficaz de transmisión de las impresiones y de las reacciones, constituye igualmente un

arma de doble filo, ya que sus manifestaciones son a menudo inconscientes y pueden desvelar nuestros sentimientos más profundos.

El lenguaje no verbal es el que comprende la persona durante más tiempo. Sonreírle, cogerle la mano, cogerlo del brazo, por la cintura o espalda, le ayudaran a sentirse seguro y amado.

La observación de todos estos aspectos citados permite comprender la forma en que la persona vive una situación, percibir su sufrimiento, su ansiedad, miedo, enfado o falta de confort, así como su bienestar, satisfacción y tranquilidad.

Gestos, miradas, caricias... expresan muchas veces mejor los sentimientos y deseos. ¿Qué otro tipo de terapia podemos considerar más eficaz que la seguridad y el cariño en poder mostrarle a la persona afectada de demencia que es importante para nosotros, si consideramos que el afecto y su demostración suele mover aquello que era inamovible?

BIBLIOGRAFÍA

- BOURGEOIS M. ET ALTRI.** Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *Augmentative and alternative communication*, 17, 196-210.
- BOWLBY C.** Therapeutic activities with persons disabled by alzheimer's disease and related disorders. Gaithersburg: Aspen publications.
- COLL, J. ET ALTRI.** Diccionario de gestos. Ed. Edelsa.
- CLARK I. W.** Interventions for persons with alzheimer's disease: estrategias for maintaining and enhancing communicative success. *Topics in language disorders*; 15: 47-65.
- CHALIFOUR, J.** La relación de ayuda en cuidados de enfermería. Ed. S.G. Editores.
- DAVIS, F.** La comunicación no verbal. Alianza editorial.
- DEVERS, T.** Aprenda a comunicarse mejor. Ed. Grijalbo.
- EKMAN, P.** Como detectar mentiras. Ed. Paidós.
- FAST, J.** El lenguaje del cuerpo. Ed. Kairós.
- KNAP, M.** La comunicación no verbal. El cuerpo y el entorno. Paidós comunicación.
- MAMBRIANI, S.** La comunicación en las relaciones de ayuda. Ed. San pablo.
- PEASE, A.** El lenguaje del cuerpo. Ed. Paidós.
- VAYER, P.** El dialogo corporal. Ed. Científico-médica.
- WOINWRIGHT, G.R.** El lenguaje del cuerpo. Ed. Piramide.
- SERRANO, S.** El regalo de la comunicación.
- DAVIS, PHYLLIS K.** El poder del tacto. El contacto físico en las relaciones humanas. Ed. Paidós.

COIDADOS PALIATIVOS NA PERSOA CON DEMENCIA

Mercedes Vidal Baamonde

Enfermeira

INTRODUCCIÓN

Houbo un tempo que cando se lle diagnosticaba a unha persoa un proceso de demencia, non era raro escoitar “que quere que faga, ten demencia”, ou “non se pode facer nada, ten Alzheimer”. Afortunadamente escoitar esas expresións é cada vez mais infrecuente, porque cada vez mais profesionais da saúde saben, asumen, que desde o diagnóstico dunha demencia, ou de calquera outra enfermidade de pronóstico fatal, hasta que chega o desenlace; pódense facer moitas cousas, e tamén aplicar un programa de os coidados paliativos.

Os coidados paliativos, como os entendemos hoxe, empezaron a desenvolverse nos anos 60, cando Cecily Saunders¹, unha enfermeira británica entendeu que os hospitais non respostaban ás necesidades dos enfermos terminais e creou unhas institucións chamadas “hospices”. Ela baseou a súa filosofía na “tenrura, o amor e os coidados” e centrou o seu traballo en catro premisas: control de síntomas, boa comunicación entre o paciente e o persoal sanitario, apoio á familia e deseño arquitectónico. Posteriormente o cirurxián canadense, Dr. Mount, integrou os conceptos dos “hospices” nos grandes hospitais, creándose as Unidades de Coidados paliativos especialmente dirixidas para atender aos pacientes oncolóxicos. Nos anos 90, a Organización Americana de Hospicios e Coidados Paliativos estende os coidados a outros pacientes en fase terminal de outras enfermidades, entre elas as neurolóxicas moi avanzadas.

Os coidados paliativos son programas de tratamento activo destinados a manter ou mellorar as condicións de vida dos pacientes que sofren unha enfermidade que non resposta ao tratamento curativo². É dicir programas dirixidos a persoas que se atopan na fase terminal dunha enfermidade.

As Demencias, en fase avanzada, colocan á persoa nunha situación de incapacidade total para executar as accións mais básicas. Así o enfermo depende totalmente dos demais para seguir vivindo, permanece prostrado na cama e con distintos graos de desconexión de todo o que o rodea, de xeito que a comunicación afectiva é un serio problema para o paciente e a súa familia, que

se traduce nunha situación de estrés en especial para o paciente e o cuidador principal.

A O.M.S. (1993), define á persoa en situación terminal dicindo que “é o paciente con enfermidade moi avanzada, activa, en progresión e cun pronóstico vital limitado”.

Os criterios que definen hoxe a fase terminal son:

- Presencia dunha enfermidade avanzada, progresiva o incurable.
- Falta de posibilidades razoables de resposta ao tratamento.
- Presencia de numerosos problemas ou síntomas intensos, múltiples, multifactoriais e cambiantes.
- Gran impacto emocional no paciente, na familia e no equipo terapéutico, relacionado co sufrimento e o proceso de morrer.
- Prognóstico de vida inferior a 6 meses

Estes elementos que definen a terminalidade cando se fala de cuidados paliativos, poden levar a error cando nos referimos á demencia xa que o último suposto resulta dubidoso no paciente en estadio final de demencia, xa que o seu pronóstico de vida pode ser maior, podendo chegar a ser de hasta 2 anos³.

LIMITACIÓN DO ESFORZO TERAPEUTICO E DEMENCIA

Cada persoa é diferente, non hai dous enfermos con demencia que evolucionen de igual forma, e tampouco se comportan igual na fase avanzada da enfermidade. De todos os xeitos existen indicadores que sinalan a fase avanzada da demencia⁴:

- Unha función cognitiva inferior a 6 no Minimental State Examination (MMSE) ou un deterioro cognitivo que faga imposible realizalo.
- Un deterioro global do automantemento do suxeito expresado como:
 - Puntuación maior ou igual a 3 no Clinical Dementia Rating.
 - Situación equivalente ao grado E do CAPE (Clifton Assessment Procedure of the Elderly).
 - Unha situación de dependencia para realizar todas as actividades da vida diaria, obxectivadas co índice de Katz ou outro instrumento equivalente.
 - Fase 7 na clasificación de Reisberg.

Ao referirnos á demencia grave, poderíamos dicir que a perda da independencia na deambulación e a necesidade de asistencia para comer, sinalan o inicio do estadio.

Cando falamos de un paciente con demencia en fase “avanzada ou evolucionada”, en xeral estamos dicindo que é incapaz de falar ou comunicarse de forma significativa ou con sentido, de recoñecer aos seus seres queridos, de comprometerse en actividades determinadas, e no que os resultados da avaliación do seu estado mental é completamente baixo.

A dificultade innegable de identificar esta fase, levou a desenvolver diferentes escalas de valoración que complementan a de Reisberg, que sendo a mais utilizada para definir a demencia avanzada, no relativo ao prognóstico vital ten un porcentaxe de erros importante. Estas escalas teñen que ser utilizadas por persoal cualificado e entrenado no seu manexo.

Unha vez que se conclúe que a evolución do proceso de demencia levou á persoa á situación terminal, compre entón trazar límites⁵. Cando a morte é inevitable e inminente é necesario diferenciar entre prolongar a vida, ou prolongar a morte, e dicir, diferenciar entre esforzo terapéutico proporcionado e tratamentos agresivos e inútiles. Hai que ter en conta que non todo o tecnicamente posible é necesariamente admisible eticamente⁶.

Os avances da medicina sitúanos hoxe nunha situación na que é posible manter a vida orgánica, sen que haxa ningunha posibilidade de recuperación das capacidades que lle permitan manter unha calidade de vida aceptable, e moito mais aló da vontade, dos valores e das crenzas das persoas que teñen que ser protagonistas da súa vida e tamén da súa morte. Polo tanto, aí razóns para limitar o esforzo terapéutico, cando estas están xustificadas desde a non maleficencia, a xustiza, a beneficencia e a autonomía.

De calquera xeito, limitar o esforzo terapéutico, non é unha decisión doada, e arredor dela atópanse tantas dificultades como sensibilidades. Atopamos persoas que argumentan que a vida é sagrada e que hai que utilizar todos os recursos de que dispón o sistema sanitario para mantela. A familiares, que precisan negar a posibilidade da morte da persoa que queren, a médicos, que senten a morte dun paciente como un fracaso profesional.

En xeral as emocións, son unha variable que introduce grandes dificultades nas decisións morais. Ninguén quere sentirse culpable de “non ter feito todo o posible”, pero o obxectivo non é evitar a culpa senón o benestar do paciente. Estas dificultades medran si non se coñece de forma explícita a vontade da persoa pola que hai que decidir. Si non existe un documento de instrucións previas, debería terse falado do tema, e a familia e medico, ter pactado un

compromiso de niveis de cuidados. Si existe o documento de instrucións previas, hai que respectalo.

COIDADOS PALIATIVOS E DEMENCIA

Cando se fala de cuidados paliativos, algunha xente entende que é “deixar de facer”, cando en realidade é facer todo o posible para que a persoa teña unha morte digna.

A finais dos anos 80, a Organización Mundial da Saúde afirma que os cuidados paliativos son claves na saúde pública e que é necesario incluílos nas prestacións dos sistemas nacionais de saúde e definiu a medicina paliativa como “o cuidado activo e total de aquelas enfermidades que non respostan ao tratamento curativo”⁷ e desde eses anos os cuidados paliativos céntranse na comunicación, no control de síntomas e no apoio familiar sendo o benestar, a calidade de vida, e acadar unha boa morte, os principais obxectivos. Todas as intervencións deben favorecer as situacións que proporcionen benestar, (ter en conta que con pequenas accións ou xestos poden conseguirse grandes beneficios) e sobre todo evitar as que podan orixinar sufrimento, (puncións venosas frecuentes, restriccións físicas continuadas, curas das úlceras por presión sen analxesia ou ausencia do control de síntomas)

Os cuidados paliativos teñen que ser proporcionados por un equipo interdisciplinario, ben coordinado, con obxectivos concretos sinalados e alcanzables e elaborado de forma individualizada. Poden prestarse no domicilio do paciente ou nunha unidade de cuidados paliativos. No domicilio, o paciente está no seu medio, coa súa familia, que precisa unha potente estrutura de formación e apoio para que poda coidalo correctamente e soportar a situación resultando imprescindible que a asistencia sanitaria sexa correcta. Nas unidades de cuidados paliativos, a asistencia sanitaria é permanente, o control de síntomas é puntual e para a familia pode supoñer un descanso.

En calquera das situacións as intervencións que están indicadas nun plan de cuidados paliativos son as seguintes⁴:

- Eliminación ou melloría da dor
- Hixiene diaria
- Cambios posturais para previr as úlceras por presión
- A alimentación ten que permitir unha deglución fácil, respectando na medida do posible os gustos do paciente
- Vixilancia de episodios de retención urinaria e/ou fecal

- Valoración do insomnio, que ás veces está causado por síntomas mal controlados, (dor, disnea, vómitos...)
- Mellora da dificultade respiratoria
- Alivio do sufrimento do paciente e a familia

En Galiza, en xuño de 2006, solo existen dúas unidades de cuidados paliativos, en A Coruña, e Ourense, estando previsto abrir as de Lugo, Santiago, Ferrol, Vigo e Pontevedra ao longo deste ano, segundo anunciou a Conselleira de Sanidade, o 9 de novembro de 2005. Tamén fan paliativos as 12 unidades HADO e os equipos de Atención Primaria, que son os mellor poden asegurar o mantemento da continuidade asistencial, os que mellor poden coñecer os valores do paciente e as necesidades do persoa cuidadora e da súa familia e na práctica, son os profesionais de Atención Primaria os que enfrontan a atención da prestación sanitaria.

Dirixido aos profesionais de AP, a National Hospice Organization (NHO) desenvolveu uns criterios para identificar aos enfermos aos que deberían aplicársele sas directrices dun programa de cuidados paliativos, que teñen en conta a presenza de complicacións médicas³:

- De suficiente gravidade: Son complicacións que requiren tratamento médico e que foron documentadas ao longo do anterior.
- Asociadas á demencia: Pneumonía por aspiración, pielonefrite ou infeccións do tracto urinario, septicemia ou úlceras por presión. Outro autores inclúen a deshidratación, as convulsións, as fracturas ósea se a trombose venosa profunda.
- Disfagia ou rexeitamento da alimentación de xeito que non poda manter unha toma suficiente de líquidos e sólidos para manter a vida ou que recibindo alimentación enteral perder amais do 10% dos eu peso nos 6 últimos meses³.

As causas mais importantes de complicacións médicas na demencia grave son as infeccións interrecorrentes e as dificultades na alimentación.

As infeccións interrecorrentes, non son só unha complicación da demencia grave, son tamén unha inevitable consecuencia, sendo a pneumonía a causa mais frecuente da falecemento. Existe unha ampla bibliografía que sinala que o uso de antibióticos non marca diferenza na supervivencia así como o seu uso limitado dos mesmos se asocia co aumento da mortalidade. Isto pon de manifesto a limitada efectividade do tratamento antibiótico neste tipo de pacientes.

Unha das decisións mais difíciles que se debe de tomar diante dunha infección recorrente, tanto desde o punto de vista clínico como familiar e a de administrar ou non un tratamento antibiótico e a vía a utilizar. Hai que ter en conta que a hospitalización non mellora os resultados do tratamento e que para administralo por vía endovenosa é preciso, con moita frecuencia o uso de medidas físicas restrictivas. É bo lembrar que a utilización de analxesia, antipiréticos ou osixeno producen un maior benestar.

A dor é sensación mais subxectiva e persoal que unha persoa pode padecer e nestes pacientes que non son capaces de dicirnos con palabras si lles doe algo ou onde senten dor é necesario observar comportamentos, valorar signos e datos obxectivos e atender ao que refire a súa familia, que habitualmente identifica que algo desagradable lle está pasando

Son comportamentos que suxiren dor:

- Presencia de axitación
- Pranto, queixas, berros, xestos.
- Expresión facial:
 - Ollos e/ou dentes apertados
 - Mirada triste
 - Fronte e cello pregado
- Movements corporais que non son habituais
 - Inmobilización da zona que lle doe
 - Adoptar posturas que alivian a dor
 - Realizar movementos rítmicos
 - Tremor ou movementos musculares
- Trastornos do sono
- Tensión, axitación, ansiedade

A mais destes comportamentos para descubrir a dor, temos que valorar os seguintes signos e datos obxectivos:

- Aumento de sudoración
- Aumento da frecuencia cardíaca
- Aumento da tensión arterial
- Palidez

- Dilatación de pupilas
- Presencia de lesións na pel
- Infeccións
- Inflamacións
- Distensión vesical e/ou intestinal
- Extravasación de fármacos
- Irritacións producidas por sondas ou catéteres

Está constatado que as persoas con demencia grave, reciben analxesia con menos frecuencia que os que presentan un nivel cognitivo intacto, dada a suposta dificultade para identificar este sufrimento, pero en ningún caso este feito está xustificado. En caso de dúbida é mellor a súa administración ao tempo que valoramos si o comportamentos ou o signos que nolo suxiren desaparecen.

As dificultades para a alimentación aparecen en todas as persoas que padecen demencia, con independencia da súa etioloxía e decidir si se inician medidas extraordinarias de alimentación e hidratación cando se esgotaron todas as técnicas para favorecer a inxesta oral, é un dos momentos mais difíciles para a familia e par aos profesionais sanitarios.

A alimentación por sonda nasogástrica é moi frecuente en pacientes con idade avanzada, e observouse que en pacientes que non teñen deterioro cognitivo, o seu uso constitúe a primeira das causas que orixina molestias, por diante do uso do respirador ou das restriccións físicas³.

A sonda nasogástrica en pacientes con demencia avanzada, segundo as mais recentes publicacións^{3,4}:

- Non diminúe o risco pneumonía por aspiración
- Non corrixe a malnutrición
- Non aumenta a supervivencia
- Non mellora a recuperación das úlceras por presión
- Non mellora o estado funcional do paciente
- Pode xenerar un grande sufrimento
- Favorece as infeccións sinusais e do oído medio

A gastrotomía pode causar celulite, abscesos, fascite necrósante e miosite.

Os procedementos de nutrición e hidratación artificial, considéranse equivalentes a outras tecnoloxías medicas, e non deberamos consideralos como “ordinarios” no sentido de que o seu uso sexa obrigatorio e non se poderían iniciar sen que exista un consentimento informado⁵.

AXUDA Á FAMILIA

As familias dos enfermos na etapa final da demencia, necesitan ser obxecto dunha atención especial. Ter coidado ou estar coidando a unha persoa con demencia pode levarlos ao esgotamento físico e emocional.

Os obxectivos que se deben manter, tanto en relación a eles como co enfermo son³:

- Compromiso explícito de non abandono, que resulta ser a mellor medida terapéutica para a familia dun paciente con demencia.
- Control agresivo dos síntomas.
- Asistencia precoz ao enfermo e a familia.
- Integración da experiencia do final da vida.
- Acompañamento no dó.
- Anticipación aos problemas que van ir xurdindo.

COMUNICACIÓN E COIDADOS

Nos coidados paliativos a comunicación coa persoa que é obxecto dos mesmos e coa súa familia, ten unha relevancia fundamental. Cando falamos coidados paliativos e demencia son evidentes as dificultades para mantela.

Sempre dicimos que o coñecemento previo que podamos ter do paciente, dos seus valores, xunto coa información que facilita a familia, o seu coidador principal, o seu titor ou “garda de feito” deben ser guías no actuar cando a persoa é incapaz, pero non podemos esquecer a linguaxe non verbal e as manifestacións de rexeitamento de intervencións agresivas, a axitación diante das mesmas, pode considerarse un xeito de advertirnos a súa desconformidade, como a falta absoluta de vitalidade un signo de que non quere seguir vivindo. Son nestes momentos, cando non podemos esquecer que as palabras afectuosas e o contacto físico son o mellor coidado.

NOTAS FINAIS

¹SUBDIRECCIÓN OPERATIVA DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA. Cuidados paliativos, una necesidad de nuestra sociedad. 1ª ed Santiago de Compostela, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. 1997, p12.

²LÓPEZ IMEDIO, EULALIA. Enfermería en cuidados paliativos. 3ª ed. Medica Panamericana. Madrid 1998. Cap 1 e 43.

³GRUPO DE TRABAJO DE DEMENCIAS DE LA SEMFYC. Demencias desde atención primaria. 1ª ed. SemFYC. Barcelona 2005. cap 13 e 14.

⁴LÓPEZ POUSA, TOURÓN E AGÜERA. Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas. Prous Science 2005. Cap 33.

⁵JAMES F. DRANE. El cuidado del enfermo Terminal. Ed. Organización panamericana de salud. 1999. Cap 1 e 2.

⁶DIEGO GRACIA E JAVIER JUDEZ. Ética en la práctica clínica. Editorial Triacastela. Limitación del esfuerzo Terapéutico. Cap 6.

⁷http://www.prodigyweb.net.mx/galaxis/cuidados_paliativos.htm

ADECUACIÓN DEL ENTORNO PARA EL MANTENIMIENTO DE LAS CAPACIDADES FUNCIONALES

Adriana Ávila Álvarez

Terapeuta Ocupacional. Profesora Colaboradora Diplomatura de Terapia Ocupacional, Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Para realizar una adecuación del entorno se requiere inicialmente identificar las capacidades funcionales del enfermo y posteriormente plantear la estrategia más conveniente a seguir. Para llevar a cabo dicha estrategias son necesarios los siguientes criterios:

- Conocer las características de la persona aquejada por la enfermedad, entre otros datos: edad, sexo, estadio de la enfermedad, evaluación del hogar (vivienda propia o alquilada,, acceso al portal, altura, ascensor, escaleras, entrada ancho de la puerta, salón o espacio más utilizado, dormitorio, baño, comedor - cocina etc.), estado civil, con quien vive, etc.,
- Basar la intervención terapéutica en el respeto, la confidencialidad, el afecto y la dignidad del enfermo y de sus familiares. (Ávila, 2006).
- Ejecutar una entrevista con el usuario, los familiares y/o cuidadores.
- Realizar una valoración integral teniendo en cuenta los factores funcionales, mentales, sociales y ocupacionales del sujeto, por lo tanto, se requiere del trabajo conjunto del equipo interdisciplinar, como aspecto muy importante del proceso de evaluación y tratamiento (Ávila, 2006)
- Efectuar visitas al entorno del enfermo, con el fin de evaluar los posibles cambios o adaptaciones necesarias para continuar o adaptar los hábitos y rutinas de su vida.
- Evaluar las actividades de la vida diaria (AVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), deben de realizarse dentro del proceso de valoración integral del sujeto, y debe considerarse los hábitos, rutinas y contextos como factores primordiales de evaluación (Ávila, 2003).
- Utilizar escalas o instrumentos estandarizados, y protocolos de evaluación diseñados por el terapeuta ocupacional para la valoración del domicilio

y entorno del enfermo (Ávila, 2002). Las escalas funcionales y cognitivas más utilizadas son:

- Mini Examen Cognoscitivo- MEC (Lobo, 1979)
- Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1972)
- Test del dibujo del reloj (CDT) (Talwan, 1996)
- Escala de Demencia Blessed (Timlison y Roth, 1968)
- Estadaje Evolutivo "Functional Assessment Staging FAST" (Reisberg et cols, 1985)
- Batería de evaluación cognitiva en TO - Geriatric de Loewenstein (LOTCA-G, Elazar et cols, 1997)
- Escala de valoración de Incapacidad Física y Mental de la Cruz Roja (CRM, Hospital Central Cruz Roja de Madrid, 1972)
- Seven Minute Screening (rsolomon et cols, 2003; adaptación Del Ser Quijano et cols, 2004)
- Escala de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)
- Instrumento de evaluación de las AIVD (Lawton y Brody, 1969)
- Valoración funcional Katz (ABVD - Katz, 1963)
- Medida de la Independencia Funcional - FIM. (1991)

Para continuar con la evaluación del entorno y con el fin de mantener las capacidades funcionales del enfermo, el profesional del TO se fundamenta en la terminología uniforme mundial de la Terapia Ocupacional, (AOTA, 2002),. Algunos aspectos básicos a trabajar son:

HABILIDADES DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL

Son todas las acciones que realiza el usuario para planificar y desarrollar una actividad y ocupación, por lo que el TO debe observar en el sujeto las siguientes habilidades:

- **Motoras:** Los movimientos e interacción que tiene con los objetos y entorno. Se incluye: la postura, movilidad, coordinación, fuerza, resistencia y energía.
- **De procesamiento:** Los cambios y modificaciones que tiene en cuenta al realizar una tarea. Lo integran: energía, conocimiento, atención, organización temporal, organización espacial, organización de los objetos y la adaptación a todo lo anterior.

- **De interacción / comunicación:** Capacidades, necesidades y actos para coordinar adecuadamente una relación social. Son: aspectos físicos (contacto físico, visual, gestos, postura, orientación), intercambio de información (articular, respuestas verbales, inicio de interacción, volumen del tono de voz, habla), relación (colaboración, focos de atención, respuesta relacionada con la solicitud de la información, búsqueda de diálogo).

PATRONES DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL

Hacen referencia a los hábitos, rutinas y roles que son adoptados por los usuarios en todas las actividades cotidianas de la vida diaria.

CONTEXTO DE EJECUCIÓN

Se refiere a la variedad de interrelaciones que el sujeto tiene en su desarrollo, para desempeñar una actuación ocupacional, se incluye: la cultura, el contexto físico, social, virtual, personal, espiritual y temporal.

DEMANDAS DE LA ACTIVIDAD

Es el análisis terapéutico de la ocupación y de la actividad que el TO realiza, con el fin de estructurar adecuadamente la actividad al sujeto. Se consideran: objetos necesarios de la actividad, demandas del espacio, tiempo, social, secuencia de la actividad, acciones que requiere la actividad y el sujeto en cuanto estructura funcional y corporal.

Con todos los datos obtenidos de las visitas al domicilio y del entorno del sujeto, se verifican las actividades que realizan, los espacios más utilizados por este y por sus familiares. Se pasa a asesorar sobre las adaptaciones más pertinentes teniendo en cuenta el coste económico y los recursos económicos con los que cuentan.

Y con el fin de permitir al enfermo que siga ejecutando las actividades proporcionándole supervisión y tiempo para realizarlas, facilitándole las tareas, dejando organizados los elementos (utensilios del baño, vestido, comida, etc.), y adelantándonos al proceso de la enfermedad. Algunas adaptaciones son:

- Organizar el entorno evitando así sobrecargarlo de objetos y adornos,
- Disminuir las barreras arquitectónicas para evitar en lo posible los accidentes por objetos del medio (quitar alfombras, redondear las esquinas de los muebles),

- Utilizar antideslizante en el baño y la cocina, impidiendo así los suelos encerados y resbaladizos,
- Instalar barras de apoyo tanto en baño como en el inodoro y utilización de sillas en la ducha,
- Colocando barandillas acolchadas en la cama y si se precisa uso de protectores y empapadores nocturnos,
- Señalizar los recorridos que el usuario realiza dentro de la rutina diaria adecuando la iluminación del entorno y optando por una lámpara nocturna de bajo consumo y potencia para las noches,
- Regular la altura de las sillas y sofás,
- Ubicar seguridad en las ventanas, armarios con utensilios peligrosos- tóxicos, nevera, control de gas, encendido de la cocina, horno, grifos, etc.,
- Recurrir en la alimentación a la alfombra antideslizante debajo de los utensilio (plato, vaso), engrosar los cubiertos si se precisa,
- Adaptar en el vestido la ropa con velcrón y material autoajustable como gomas en los pantalones, zapatos, faldas, pijamas etc.,
- Capacitar a la familia y a los cuidadores en la compra y utilización de sillas de ruedas, transferencias del usuario, higiene postural, prevención de úlceras, uso de la grúa, etc. (Ávila, 2006).



Fotos de Viqueira E.

Siempre hay que realizar el registro de: la adecuación del entorno, si el usuario sigue alguna terapia (terapia ocupacional, fisioterapia, taller de memoria, psicomotricidad, musicoterapia, terapia con animales, etc.), el seguimiento y la valoración, para adaptar si es necesario tanto el entorno como el plan de tratamiento a seguir. Se aconseja dependiendo de la persona y el proceso de adaptación a la misma, realizar una valoración cada 6 meses y verificar el plan de tratamiento a continuar.

BIBLIOGRAFÍA

AOTA. Occupational therapy practice framework: Domain and process. American Journal of Occupational Therapy. 2002; 56: 609 - 639.

ÁVILA ÁLVAREZ, A. SÁNCHEZ, U V. Terapia Ocupacional y Enfermedad de Alzheimer ¿Cómo mantener la independencia?. Revista Terapia Ocupacional. 2002; 30: 57-59.

ÁVILA ÁLVAREZ, A. Técnicas no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer. Revista AGATHOS. 2003; 3: 4, 4-10.

ÁVILA ÁLVAREZ, A Y OTROS. Herramientas para la evaluación de las actividades de la vida diaria. En: Actividades de la vida diaria. Madrid, Masson 2006, p.97 -107.

ÁVILA ÁLVAREZ, A. Tratamiento de las actividades de la vida diaria en población con enfermedades neurodegenerativas. En: Actividades de la vida diaria. Madrid, Masson 2006, p.331-347.

APLICACIÓN DE NUEVAS TECNOLOGÍAS EN EL TRATAMIENTO CON ENFERMOS DE ALZHEIMER: PROGRAMA GRADIOR

Yolanda Bueno

Licenciada en Psicología. Doctora en Neuropsicología. Fundación INTRA

Fundación INTRAS, entidad dedicada al tratamiento e investigación en Enfermedad mental, Enfermedades Neurodegenerativas y Servicios sociales, desarrolló, desde su área de I+D, un software, el programa Gradior, diseñado gracias a una convocatoria PITER del III Plan Nacional de I+D. El programa GRADIOR es un sistema multimedia de evaluación y rehabilitación neuropsicológica por ordenador que permite la realización de programas de entrenamiento y recuperación de funciones cognitivas superiores en personas que presentan déficits y/o deterioros cognitivos. Va dirigido a personas con traumatismos craneoencefálicos, demencias, trastornos neuropsiquiátricos de afectación cerebral, enfermedad mental, retraso mental facilitando la rehabilitación de funciones cognitivas como Atención, Percepción, Memoria, Orientación, Cálculo, donde el usuario de la rehabilitación interactúa con una pantalla táctil y sigue una serie de instrucciones visuales y/o sonoras hasta completar cada una de las tareas cognitivas propuestas. El programa Gradior se ha diseñado como un nuevo modo de acercamiento al conocimiento de la funcionalidad cerebral. Se pueden aplicar pruebas más ecológicas, familiares y cercanas a la realidad del sujeto que en los otros sistemas de valoración de la función cerebral.

DESCRIPCIÓN

El programa GRADIOR dispone de distintos módulos:

1. GESTOR CLÍNICO O ACCESO TERAPEUTA: Corresponde a un gestor del sistema que utiliza el terapeuta o clínico, para establecer las distintas posibilidades que el programa ofrece:

- *Gestor de H^a Clínica:*

El Gestor de historia clínica facilita la recopilación y almacenamiento de datos de los distintos usuarios que participarán en la rehabilitación y/o en

la evaluación. Estos datos son sociodemográficos y clínicos. De esta forma el terapeuta puede guardar y visualizar aquella información que necesite sobre un determinado usuario o varios usuarios en un momento determinado. Los datos que se registran son **datos personales** (se incorpora en esta sección los datos básicos socio-demográficos de cada usuario correspondientes a la edad, estado civil, dirección, estudios, profesión y ocupación. Se introduce la foto del usuario y una clave. Esta clave elegida será la que utilice el usuario cada vez que acceda a su sesión de rehabilitación.), **Observación Clínica** (se incorporan datos sobre el origen del deterioro cognitivo o de su enfermedad, si la hubiera, y el diagnóstico establecido por los profesionales. El diagnóstico puede ser registrado en un campo abierto o acceder a una base de datos donde se presenta todas las alternativas cerradas de diagnóstico según la CIE-10, eligiendo aquel que se quiera asignar al usuario), **medicación** (el sistema registra si el usuario se está medicando, durante cuanto tiempo, que fármaco específico es el que está tomando y la dosis diaria del mismo. Esto es importante conocerlo por sus posibles implicaciones de cara a la rehabilitación). y **Valoración Clínica** (actualmente el programa cuenta con un conjunto de escalas clínicas de amplio uso que pueden ser utilizadas por el terapeuta para la valoración y seguimiento clínico del paciente).

- *Gestor de tratamientos:*

Este gestor incluye la posibilidad de establecer distintos tratamientos o intervenciones rehabilitadoras, según las características clínicas de los usuarios. Así, se establecerán tratamientos para personas con esquizofrenia, para personas con demencia, para traumatismos craneales, retraso mental... Este es un importante aspecto de ayuda al terapeuta puesto que permite seleccionar sesiones de entrenamiento cognitivo estándar según el tipo de déficit o deterioro cognitivo del usuario. Posteriormente, y según las características clínicas de cada persona, se podrá efectuar una individualización progresiva del tratamiento.

El tratamiento de rehabilitación consiste en la aplicación sistematizada de un conjunto de pruebas o tareas cognitivas. Su aplicación se llevará a cabo en distintas sesiones. Los aspectos a completar son: el nombre del nuevo tratamiento y su descripción. Se completa el número de sesiones a la semana (el número de días que el usuario va a acudir a realizar la rehabilitación) y el tiempo que durará cada sesión. Con respecto al Tiempo de aplicación es importante tener en cuenta las capacidades cognitivas y sobre todo la capacidad de atención del usuario. Así, cuanto mayor sea el deterioro menor deberá ser el tiempo de aplicación. En general, para un usuario medio se recomienda un tiempo entre 15 y 20 minutos. Al elegir un tipo de prueba con su correspon-

diente nivel de dificultad, para introducirla en el tratamiento de rehabilitación, el programa interpreta que se está eligiendo un modelo de prueba con un tipo de actividad cognitiva determinada y de un nivel de dificultad específico, de forma que, automáticamente el programa elegirá aquellas que cumplen las características señaladas. Posteriormente, y durante la rehabilitación, al usuario se presenta de forma aleatoria una de estas pruebas que cumplen las condiciones elegidas. De este modo, en cada sesión se presenta una prueba en la cual los contenidos incluidos en la misma varían pero la actividad cognitiva que el usuario debe entrenar se mantiene constante

- *Gestor de Informes:*

El gestor de informes ofrece la posibilidad de llevar un seguimiento de los tratamientos de rehabilitación de cada usuario o paciente, observando el progreso del mismo según los resultados de ejecución y adaptando los tratamientos a este avance. Facilita además, la observación o comparación entre los resultados de ejecución y los contenidos y variables incorporadas en cada prueba. El estudio de estos datos por parte del terapeuta, servirá posteriormente, para adaptar y diseñar nuevas sesiones de rehabilitación en función de las conclusiones obtenidas a través de los resultados de ejecución. Así, se verá la necesidad de introducir otros tipos de pruebas distintas, o dedicar un mayor tiempo a rehabilitar un tipo determinado de actividad cognitiva. Ofrece, además, listados de los datos introducidos en el Gestor de Hª clínica de los pacientes, las puntuaciones que ha obtenido en las distintas escalas clínicas, de forma que en cualquier momento se tiene una visión global de la historia clínica del usuario y su evolución durante el tratamiento de rehabilitación

Se visualiza todos aquellos tratamientos que han sido asignados al usuario durante el periodo de rehabilitación. El sistema muestra el nombre del tratamiento, la fecha en que se inició y fecha de finalización del mismo, si éste ha concluido. Al elegir esta opción y seleccionar un tratamiento, se obtienen datos de todas las sesiones efectuadas por el usuario con ese tratamiento y de todas las pruebas incluidas en esas sesiones. La forma de mostrar los resultados puede ser mediante listados o gráficos. También se puede obtener la evolución del usuario en una modalidad cognitiva concreta a lo largo de todo el tratamiento de rehabilitación. Con respecto a los datos de las sesiones se recogen % de aciertos, % de fallos por omisión, % de fallos por comisión y tiempos de reacción (mínimo, medio y máximo)

Además, el gestor de informes incluye la posibilidad de transferir los datos tanto personales como los rendimientos del usuario a otro sistema de almacenamiento, generalmente portable: diskette o CD-ROM. Los datos pueden ser transferidos en formato.txt de manera que se facilita el análisis de los mismos

mediante un paquete estadístico como el SPSS,. Esta posibilidad es interesante para realizar estudios de investigación sobre los rendimientos cognitivos y desarrollar análisis multivariantes que permitan progresar en el conocimiento del funcionamiento cerebral.

2. VISOR DE SESIONES O ACCESO USUARIO:

Es la sesión propiamente dicha con la aplicación sistematizada de las pruebas seleccionadas por el terapeuta. Es el módulo que utiliza el usuario directamente interactuando con el ordenador y emitiendo sus respuestas. La sistemática comienza con la explicación previa de la tarea a realizar, la cual se presenta por dos canales sensoriales, auditivo y visual, que están coordinados para realizarse simultáneamente. Una vez explicada la tarea, el programa indica al usuario el inicio de la presentación de la actividad con el siguiente mensaje "Atención, comienza la prueba". Comienza así la sesión y el usuario interactúa con el ordenador y emite sus respuestas.

3. GENERADOR DE PRUEBAS: (para centros de investigación)

El Editor o generador de pruebas tiene la posibilidad de crear pruebas en función del tipo de déficit cognitivo a rehabilitar. Así, existirá en el Generador un modelo de construcción de pruebas de Atención Selectiva Visual tipo I, o un modelo correspondiente a Atención Selectiva Auditiva, modelo de pruebas de memoria inmediata, etc. Es decir, se definen distintos tipos de actividades cognitivas que el paciente podría realizar, si bien, todas estas actividades carecen inicialmente de contenidos los cuales, podrán ser elegidos según los intereses de evaluación y rehabilitación. Es decir, a partir de un mismo tipo de actividad cognitiva se podrían diseñar diferentes pruebas que difieren entre sí en los contenidos pero no en la actividad cognitiva general. Sin embargo las diferencias entre pruebas pueden ser suficientemente grandes como para poder establecer diferentes niveles de dificultad los cuales vendrán determinados por los parámetros y contenidos específicos asignados a esa prueba. De esta forma, se podrán elaborar pruebas con feedback de refuerzos, o no; con objetos fácilmente reconocibles o no; y así sucesivamente con múltiples variables que sin duda van a intervenir en los rendimientos del sujeto

Este sistema de realización de pruebas constituye uno de los aspectos más novedosos del sistema Grador, fundamentalmente por las siguientes razones:

1) Permite diseñar múltiples pruebas de entrenamiento cerebral sin necesidad de un especialista informático. Es decir, constituye un sistema abierto.

2) Facilita la elaboración de múltiples hipótesis clínicas y experimentales que se podrán diseñar mediante el control de las diferentes variables que intervienen en la prueba.

Este módulo dispone además, de un gestor del conocimiento donde se incluyen todos los contenidos (fondos, objetos, sonidos, palabras, animaciones) que posteriormente se incorporarán a las pruebas que se generen.

En la actualidad, el generador de pruebas está restringido a centros de investigación que estén interesados en la realización de proyectos de investigación.

MODALIDADES COGNITIVAS DISPONIBLES

Algunas de las modalidades cognitivas se describen a continuación:

- **ATENCIÓN.**

Dentro de esta función se trabajan los siguientes aspectos:

Atención Selectiva Visual, Atención Selectiva Auditiva, Atención Vigilancia Destellos y Atención Vigilancia Color. Cada uno de ellas consta de un amplio pool de pruebas que mantienen constante la actividad cognitiva planificada y cambian el contenido y los niveles de dificultad.

Como ejemplo, describimos el primer modelo, *Atención selectiva visual*:

Con este modelo de pruebas se pretende ejercitar la capacidad para desplazar el foco de atención a aspectos concretos en presencia de otros estímulos, incrementando con ello el nivel de resistencia a la distraibilidad. En esta modalidad se ponen en marcha los procesos selectivos de la atención de modo que el paciente tiene que facilitar y codificar los estímulos que le son interesantes (los que la prueba le pida) sin considerar el resto de estímulos, especialmente aquellos que actúan como distractores. En esta prueba el paciente debe centrar su atención en unos aspectos y no en otros, en unos objetos específicos y no en otros. Se trata de pruebas en las que los requerimientos de procesamiento cognitivo es muy bajo, destacando la actividad relacionada con los procesos de selección.

En la pantalla aparecerá un fondo donde saldrán periódicamente una serie de objetos u animales, de forma secuencial. La tarea que deberá realizar el usuario es tocar con el dedo aquel objeto o animal que aparece en pantalla. El tiempo de permanencia del estímulo crítico en pantalla será variable. También podrá modificarse el tiempo interestimular, el cual al disminuir dará lugar a un incremento de los estímulos críticos o relevantes. Estos tiempos estarán definidos en función del nivel de dificultad de la prueba. Es decir, se trata de las dos variables que se tienen en cuenta para establecer los diferentes niveles de dificultad. Un menor tiempo de permanencia del objeto en pantalla precisa

de una mayor capacidad de reacción del sujeto que deberá tener tiempo de reacción más bajos. Igualmente, a un mayor número de estímulos y mayor rapidez es su aparición el sujeto debe mantener y sostener la atención en un rendimiento alto durante más tiempo y de modo más continuado.

Otro aspecto importante a matizar en este modelo de pruebas es la presencia del estímulo crítico en el campo visual. El objeto o estímulo crítico se presenta en ocasiones en una zona central de la pantalla y en otros casos en zonas periféricas, haciendo variar el foco atencional al sujeto. Los resultados de ejecución y su comparación con las características de las pruebas, son un aspecto interesante a tener en cuenta.

Un ejemplo de este tipo de pruebas es el siguiente: El sujeto escucha una instrucción donde se le indica que debe pulsar cada uno de los animales que aparecen en pantalla. A continuación aparece un fondo de un bosque donde va apareciendo de forma secuencial un zorro. El sujeto deberá tocar el animal en el momento en que aparece. Ante la respuesta del sujeto se producirá un refuerzo visual o sonoro animando al sujeto a continuar con la prueba.

En general, en todas las pruebas del programa Grador se diferencian por un lado la actividad cognitiva y por otro los contenidos.

- **PERCEPCIÓN.**

El programa Grador cuenta con un conjunto de modalidades correspondientes a la actividad cognitiva de la percepción. Los modelos que se presentan son los siguientes:

Percepción Visual Colores Gráfica, Percepción Visual Colores Texto, Percepción Colores Auditiva: cuya finalidad es entrenar la capacidad perceptiva visual y auditiva (conocimiento del concepto) de los colores más primarios, desde un punto de vista discriminativo y asociativo.

Percepción Visual Tamaños: donde se entrena la capacidad perceptiva de los tamaños relativos de objetos que aparecen en la pantalla, desde un punto de vista discriminativo. Se evalúa la percepción directa, comparando los mismos objetos con distintos tamaños, y la percepción compleja o abstracta, comparando objetos diferentes que tienen tamaños diferentes y se pide valorar el tamaño real y el virtual de los mismos.

Percepción Visual Figuras: que pretende entrenar la capacidad perceptiva de figuras u objetos, desde un punto de vista discriminativo y asociativo, así como la capacidad de abstracción y de razonamiento lógico, pues a veces hay que realizar asociaciones de objetos por similitud categorial. Las tareas que el sujeto realiza en este modelo de pruebas son por un lado la constancia de la

forma, de forma que el sujeto ha de hacer un reconocimiento de los objetos que se presentan en pantalla y comparar cada uno de ellos con el modelo para comprobar la identidad del mismo.

Percepción Visual Rostros: El sujeto debe realizar una identificación facial de caras que se presentan en pantalla y reconocer aquella cara que coincide con el modelo presentado. Para ello ha de proceder a un proceso de comparación de los estímulos presentados con el estímulo patrón y discriminar o rechazar aquellas que no coincidan basándose en las características o patrones de reconocimiento de caras e identificar aquella que coincida con el modelo. Además se añade en este modelo el reconocimiento de las expresiones faciales de las emociones, de forma que el sujeto ha de mantener la constancia perceptiva de la cara y reconocer el cambio que se produce al identificar los rasgos característicos de las distintas emociones, manteniendo constantes los rasgos característicos del rostro presentado.

• **MEMORIA.**

Se incluyen un conjunto de modalidades cognitivas en los cuales subyace una serie de mecanismos psicológicos relacionados con la función cognitiva de la memoria. El objetivo es registrar el rendimiento de la persona en cada uno de los ejercicios diseñados. Los resultados permitirán conocer la capacidad de retención y reconocimiento del sujeto que utiliza este programa.

El diseño de estos ejercicios se ha basado en los distintos aspectos de la memoria (memoria inmediata, corto plazo tanto verbal como gráfica, memoria span (números y letras) directa e inversa....) Cuyo fin es la rehabilitación y mantenimiento de esta capacidad en aquellas personas que presentan deterioro o déficit de memoria.

Las modalidades que incluyen son: Memoria Verbal Inmediata, Memoria Verbal a Corto Plazo Simple, Memoria Verbal a Corto Plazo Compuesta, Memoria Gráfica Inmediata, Memoria Gráfica a Corto Plazo Simple, Memoria Gráfica a Corto Plazo Compuesta, Span Números directa, Span números inversa, Span Letras directa y Span letras inversa. Memoria Asociativa: Palabra-Palabra/Imagen-Palabra.

• **CÁLCULO:**

El cálculo, constituido como uno de los procesos psicológicos complejos, se haya formado por un entramado de eslabones interdependientes. Una de las cuestiones por las que este proceso entraña complejidad es debido a que se basa fundamentalmente en conceptos abstractos, mediante los cuales manifiesta interacciones entre las cosas y los fenómenos de la actividad real.

El concepto de cálculo establece la relación e interdependencia entre conceptos tales como: cantidad y orden, cantidad y su representación simbólica, y entre escritura numérica y su representación verbal.

Las modalidades que incluye el programa son: Cálculo cuantitativo contar, Identificación de números, Cuentas (mediante gráficos, en su nivel más básico y con números en niveles superiores) y problemas aritméticos. Cada una de ellas con un pool de pruebas importante y diferencias por niveles de dificultad.

- **ORIENTACIÓN.**

Orientación Temporal. Se pregunta a la persona por el momento del día, estación del año, año, mes, día, y número de día en el que se encuentra.

- **LENGUAJE.**

Las pruebas dedicadas al lenguaje comprendidas en el programa GRADIOR e incorporadas hasta este momento son las relacionadas con la Identificación de letras (oral y escrita) El objetivo es valorar la capacidad básica para el reconocimiento y recuperación de los nombres de las letras, que es uno de los aspectos implicados en el procesamiento lector mediante la ruta visual. Con esta prueba se pretende explorar el conocimiento del paciente de los fonemas, entendidos estos como el resultado de un grupo de rasgos que pueden representarse en lenguaje hablado (fonema propiamente dicho), en lenguaje escrito (grafema).

METODOLOGÍA DE APLICACIÓN

Generalmente, el proceso de rehabilitación debe comenzar con una fase previa de evaluación neuropsicológica, que permita valorar el deterioro cognitivo que presenta ese paciente y cuales son las funciones cognitivas más afectadas así como las capacidades residuales que serán conveniente potenciar. Esta valoración puede ser realizada en el centro si se cuenta con profesionales capacitados para tal fin. En ocasiones, el usuario o paciente puede acudir a la rehabilitación con informes de valoración realizados previamente. El profesional encargado de la rehabilitación y acreditado para usar el programa Grador, debe preparar un tratamiento específico en función del deterioro y/o déficit del usuario y de sus capacidades, y según los datos recogidos en la valoración neuropsicológica. Establece las pruebas o modelos cognitivos con los cuales comenzar la rehabilitación y especifica el número de días a la semana que acudirá el usuario, así como el tiempo que durará la sesión cada uno de esos días. El profesional debe pactar con el usuario el horario en el cual éste acudirá al centro de rehabilitación, procurando que este horario sea el mismo durante el proceso de rehabilitación.

La primera sesión de rehabilitación debe comenzar con la bienvenida por parte del Terapeuta o profesional encargado de la atención directa a los usuarios que acuden a rehabilitación. Se familiariza entonces al usuario con el sistema, se le asigna una clave y se explica cómo debe acceder a su sesión; el usuario deberá tocar su foto y pulsar su clave de acceso para comenzar el entrenamiento. Se realizan unas pruebas de demostración para que se familiarice con el proceso. En esta primera sesión se realiza una supervisión directa, para comprobar que el usuario toca correctamente la pantalla y que no existe ningún problema que afecte a la ejecución. En las sesiones posteriores el usuario tiene que acceder a su sesión, sin necesidad de la tutorización del terapeuta. Sabe que debe pulsar su foto y tocar su clave personal de acceso, iniciándose automáticamente la sesión e interactuando con el sistema hasta completar el tiempo destinado a la sesión de rehabilitación. Una vez finalizado el tiempo, el sistema lanzará un mensaje al usuario anunciando que "la sesión de pruebas ha concluido".

En la sala siempre tiene que haber un Auxiliar o Terapeuta que pueda resolver cualquier duda o necesidad planteada por los usuarios. Hay que tener en cuenta que cualquier problema de luz o de hardware puede hacer que el sistema de rehabilitación deje de funcionar para lo cual es también preciso que haya alguien que resuelva el problema. El sistema Grador permite que a la vez, varios usuarios estén realizando su sesión de rehabilitación en distintos puestos, si necesidad de una atención individualizada, de manera que sin grandes recursos humanos se pueda ofrecer rehabilitación cognitiva a un elevado número de personas que lo necesitan.

El profesional encargado del tratamiento de rehabilitación comprobará periódicamente los resultados de ejecución del paciente, modificando el tratamiento en función de éstos. Aumentará el nivel de dificultad de las distintas pruebas o modificará las actividades cognitivas introducidas en el tratamiento, según los informes de ejecución obtenidos del usuario, en las distintas sesiones, durante el periodo de rehabilitación. Es también posible que en algunos procesos progresivos como puede ser la Enfermedad de Alzheimer se tenga también que disminuir el nivel de dificultad.

Este sistema tiene como característica general su capacidad de adaptación a distintos tipos de usuarios, desde personas con déficit cognitivo (Retraso Mental), hasta las que presentan deterioro cognitivo (traumatismo craneoencefálico, adicciones, demencia, esquizofrenia, etc.) Desde un primer momento se ha tratado de evitar la rigidez habitual de los programas informáticos en los que todo está predefinido y apenas nada puede alterarse sin la colaboración de un especialista informático. En este caso, se ha tratado de desarrollar un sistema flexible de evaluación y de tratamiento adaptable a cualquier alteración o trastorno de las funciones cognitivas superiores.

El programa Grador se ha diseñado como un nuevo modo de acercamiento al conocimiento de la funcionalidad cerebral. Entre sus características estarían el poderse aplicar a personas normales y/o con deterioro cognitivo. Se pueden aplicar pruebas más ecológicas, familiares y cercanas a la realidad del sujeto que en los otros sistemas de valoración de la función cerebral. En su aplicación, a través de ordenadores personales, se emplean pruebas de dificultad creciente de modo similar a como lo hace la neuropsicología clínica, pero en este caso las pruebas no son constantes, ya que si bien las actividades de la prueba (la función a valorar o lo que se le pide a la persona evaluada) son constantes, los contenidos de la prueba (estímulos, mensajes, refuerzos, etc.) son variables, así como el modo de aplicación.

Además, cumple con las características que debe tener un sistema que pretenda implementarse en la práctica clínica: utilidad, fácil aplicación y se logra que el terapeuta ahorre gran cantidad de tiempo, que no precise tener una formación altamente cualificada en neuropsicología, y que, en consecuencia, sea más fácil que se desarrolle un programa de rehabilitación sistematizada del deterioro frente a la habitual rehabilitación informal que se desarrolla en muchos centros asistenciales. Se trata de una herramienta de gran flexibilidad que permite la adaptación individualizada a un gran número de usuarios, según su deterioro o discapacidad.

Otro aspecto relevante de este programa es que ha sido generada en España y por tanto se encuentra adaptada desde el inicio a nuestro entorno cultural, lo cual entendemos que es importante ya que coincidimos con Marcos (1994a) en la necesidad de adaptar y validar el material que se emplea en neuropsicología al castellano. En este caso no es necesario al ser su diseño inicial en este idioma. Pero además la adaptación a otros entornos resulta también sencilla por la configuración del sistema ya que solo hay que modificar los contenidos.

Por otra parte, y en relación a la **rehabilitación neuropsicológica**, se observa que cuando se plantea la realización de un programa de rehabilitación de la persona con deterioro cognitivo siempre surgen una serie de problemas y dificultades que se han de tener en cuenta para que puedan resultar eficaces. Es decir, se requiere una solución para poder extender este tipo de educación y (re)habilitación para que se mejoren las capacidades cognitivas de estas personas tanto en funcionamiento como en contenido. Para ello se deberán cumplir los siguientes requisitos, si se pretende que tenga utilidad clínica:

* *Ser Flexible*: Apta para un número importante de usuarios.

* *Dinámica*: Que permita incorporar nuevos avances y posibilidades constantemente.

* *Sencilla*: Que pueda ser empleada por cualquier usuario sin la intervención diaria de un especialista. No precise un conocimiento especializado para poder ser aplicada.

* *Económica*: Accesible económicamente a un gran número de usuarios. Hay que significar, que los sujetos con deterioro cognitivo pierden el trabajo y con ello gran capacidad económica, con lo que es preciso proponer soluciones baratas. De nada sirve una buenísima solución que por su coste o necesidad de prestaciones asociadas sea prácticamente inaccesible para la mayor parte de los potenciales usuarios. Este aspecto es relevante tanto para el coste del sistema propiamente dicho como para el material que posibilite su empleo.

* *Fácilmente disponible*: Que pueda ser empleada tanto en localidades pequeñas como grandes y que no establezca diferencias entre regiones o áreas de población más o menos desarrolladas.

* *Útil*: Para los objetivos terapéuticos que se pretende, es decir, detengan la progresión del deterioro cognitivo y permita la recuperación de las funciones cerebrales superiores.

Finalmente, cuando se considera la aplicación de un programa de ordenador a población con deterioro cognitivo o con déficits cognitivos que en muchos casos les han impedido acceder al ordenador, aparece la dificultad y rechazo que esta población puede oponer a las nuevas tecnologías. Para evitar esta circunstancia se ha tratado que el paciente no tenga conciencia de estar manejando un ordenador sino una pantalla de televisión con la que interactúa: recibe preguntas, emite respuestas intuitivas mediante el tacto de la pantalla, y finalmente recibe refuerzos, positivos o negativos, según la corrección de la respuesta. No se trata de un ordenador sino de un televisor interactivo, lo que lo hace más sencillo. Además, el propio programa puede recoger la historia de las respuestas del sujeto, de sus aciertos, de sus errores (de omisión o comisión), de su rendimiento, etc. En este sentido, uno de los mayores problemas que ha habido en la elaboración del programa ha sido la definición de un interface para evitar los problemas de interacción entre el usuario y el ordenador. Por este motivo, se tomó como in-pu-t del sistema o de respuesta del usuario, la pantalla táctil (touchscreen). De este modo, se ha evitado la necesidad de emplear un teclado, que resultaría complejo en su uso, especialmente para personas con deterioro cognitivo, con lo que el programa resulta más fácil.

Bibliografía

FRANCO, M.A.; ORIHUELA, T.; BUENO, Y.; CID, T. (2000) Programa Grador. Programa de evaluación y rehabilitación cognitiva por ordenador. Ed. EdIntras.

UN PASO EN POSITIVO: EL PROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. SU IMPORTANCIA EN EL DISEÑO DE RECURSOS

Ximena Campos

Socióloga. Trabajadora Social.

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña - AFACO -

Es bien sabido que la esperanza de vida en los últimos años se ha incrementado de modo notable, lo que ha conllevado que esos años ganados sean en muchas ocasiones para el disfrute pero también que, en muchas otras, lo sean para arrastrar las dolencias que los mismos provocan. Los avances demográficos de los últimos tiempos no nos han traído exclusivamente años saludables, si no también un alto precio a pagar por esta mayor esperanza de vida: el de la dependencia.

En efecto, los avances científicos, los mejores hábitos nutricionales e higiénicos, entre otros factores sociales e, incluso, laborales, nos permiten hoy vivir más que ayer y mañana nos permitirán hacerlo durante más tiempo que hoy, pero ¿cómo viviremos esos años?. Asistimos a un “envejecimiento del envejecimiento” y aspiramos no solo a vivir más, si no, sobre todo, a vivir mejor.

Decía Diderot, que murió a los 71 años, en el s. XVIII: *“Probablemente todavía me queden en el fondo de mi saco una docena de años. De esos doce años, las pleuresías, los reumatismos y el resto de esa incómoda familia se llevarán dos o tres”*. La realidad actual es que en el fondo del saco quedan entre 20 y 30 años y que esa incómoda familia puede ocuparnos diez o quince de ellos, que convivirá no solo con la persona mayor, si no también con su entorno más cercano.

Galicia es un ejemplo claro y concreto de esta realidad: es una de las Comunidades Autónomas españolas con un porcentaje de población más envejecida y, en correspondencia con ello, está entre las tres primeras con mayor número de personas con dependencia de todo el Estado (teniendo en cuenta todos los grados de severidad de la dependencia que posteriormente se describirán).

Esta pauta que relaciona directa y sistemáticamente estos dos conceptos, envejecimiento y dependencia, se repite en todos los países del llamado primer mundo y las preocupaciones que ello conlleva se han visto reflejadas en distintas actuaciones, tanto a nivel internacional, como estatal y autonómico: Informe GAUR (primer estudio sociológico español sobre la vejez en 1975), Ley de Integración social de los Minusválidos (LISMI 1982), Recomendación relativa a la dependencia aprobada por el Consejo de Europa en 1998, Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud (1991), Criterios de Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria de las Personas Mayores (1995), Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999), Asambleas Mundiales del Envejecimiento, Planes Gerontológicos, Asambleas Mundiales de la salud, Año europeo de las personas con Discapacidad (2003),...

Se ha incrementado la esperanza de vida, ha disminuido la mortalidad pero asistimos a un ascenso de la morbilidad. Al binomio envejecimiento y dependencia debemos sumar un tercer elemento que lo acompaña: la feminización, con las consecuencias siempre negativas que conlleva, fundamentalmente desde un punto de vista económico y de soledad.

Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, o cualquier otro tipo de demencia, no son ajenas a esta realidad, si no que son protagonistas de la misma y las estadísticas reflejan las pautas anteriormente mencionadas: es una enfermedad cuya prevalencia aumenta con la edad, produce dependencia total y existen más mujeres enfermas que varones.

Si bien los sistemas de protección de este estado de bienestar (?) han avanzado en los últimos años, el camino que queda por recorrer es todavía muy largo. El sistema sanitario ha conseguido atender a la población enferma, pero con enfermedades entendidas como un concepto de estados agudos que terminaban con la sanación o con el fallecimiento de quien la padecía en un tiempo más o menos breve.

Millones de personas enfermas hoy padecen enfermedades que les suponen estados crónicos y muy prolongados en el tiempo, que en menos ocasiones de las que quisiéramos se curan, y que en otras muchas precisan de cuidados continuados e intensivos o de cuidados paliativos. En este cruce de caminos entre la enfermedad y el tiempo es donde ninguno de los sistemas del estado de bienestar ha llegado todavía. Y aquí, donde el sistema sanitario no ha llegado y donde el más reciente sistema de servicios sociales no ha hecho más que asomar la cabeza, ha tenido que asumir el protagonismo la pieza imprescindible para que este puzzle no se rompiera: la familia.

La familia ha sido el colchón soporte en este “paraíso de los cuidados familiares” y dentro de ella las mujeres han sido las protagonistas; ellas constituyen la ya llamada “generación sándwich”, que ha dejado de cuidar de sus hijos y directamente ha pasado a hacer lo mismo con sus padres.

En suma, hasta ahora los poderes públicos han cerrado los ojos ante las millones de tragedias familiares vividas con personas en situación de dependencia, que hoy constituyen ya un gran problema social.

La aprobación en un futuro próximo de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en estos momentos Proyecto de Ley) es, en principio, un acierto, puesto que es la respuesta al trabajo de mucha gente que durante años ha luchado para que las necesidades de las personas dependientes fuesen oídas y tuviesen respuesta. No obstante, conviene hacer una lectura crítica de su contenido para, en la medida de lo posible, mejorar su redacción definitiva.

En primer lugar, si bien los objetivos previstos son muy ambiciosos, no lo es tanto la aportación financiera que debe hacer posible su cumplimiento, y sin un presupuesto claro que la haga sostenible surgen dudas de que su ejecución e implantación plena puedan ser una realidad.

Un mero repaso del esfuerzo presupuestario comparado entre países pone en evidencia que el 1% del Producto Interior Bruto (en adelante, PIB) estimado para financiar la implantación y mantenimiento de este sistema en España no solo no es muy alto, sino que puede quedarse notablemente corto. En el año 2005 el gasto en protección social a la dependencia fue en Italia del 0,7 del PIB, en Austria del 0,9%, en Alemania y Francia del 1,2 %, y en Holanda del 2,5% del PIB. En el año 2005 España gastó en protección social a la dependencia el 0,32% de su Producto Interior Bruto. Si se contempla, como se está haciendo, que el proceso de implantación de esta Ley comenzará en el 2007 y culminará en el 2015, fecha en la que se invertirá para tal fin el 1% del PIB, ¿cuánto gastarán entonces, diez años después de los datos descritos, estos países cuya experiencia y actuación ponen de manifiesto la necesidad de una inversión mucho mayor?, ¿no deberíamos plantearnos un esfuerzo financiero mayor si realmente queremos la cobertura total y real de los servicios y recursos que se incluyen en el Proyecto de Ley?

En segundo lugar, el Proyecto de Ley (artículo 3), contempla la creación del Sistema Nacional de Dependencia (SND), que presumimos se enmarcará dentro del Sistema de Servicios Sociales. El SND se define como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados (art. 6.2). Esta denominación es inadecuada e, incluso, innecesaria:

ya existen los sistemas sanitario y de servicios sociales, que son sobre los que la ley debiera de girar; sin embargo, ambos están prácticamente ausentes en su redacción actual. En definitiva, parece que el término "sistema" no se corresponde con exactitud a lo que debiera referirse, ya que la actuación de esta ley estará dentro de "sistemas" ya implantados.

Asimismo se configura una nueva entidad con un protagonismo fundamental para la aplicación de la ley: el **Consejo Territorial del SND**, que será el engranaje para la articulación del SND en todo el territorio del Estado. Dado el sistema de distribución de competencias en la materia, esta ley debe tener un acentuado carácter autonómico en su aplicación, dejando un amplio espacio discrecional para la regulación de cada Comunidad Autónoma. Se presenta así una oportunidad para hacer un traje a medida para la atención a la dependencia en un territorio como el de Galicia, con unas características determinantes para la planificación del desarrollo de la futura Ley: envejecimiento, ruralismo, dependencia, dispersión geográfica, emigración, bajas pensiones,...que necesita de una política social muy adaptada a su propia idiosincrasia.

De este modo, el Proyecto de Ley establece distintos niveles de protección cuya responsabilidad financiera, dependiendo de la Administración General del Estado el nivel de protección básico y de las Administraciones de las Comunidades Autónomas los siguientes niveles de protección. Por este motivo, la capacidad de gestión y de mejora de los niveles de protección por parte de cada Autonomía es amplia. Así, las responsabilidades financieras son:

- En el nivel de protección mínimo lo será la propia Administración General del Estado. (art. 7, art. 9).
- En el siguiente nivel de protección, que será el que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada Comunidad Autónoma, tendrá la responsabilidad financiera cada una de las dos Administraciones en los términos en los que se establezca en los convenios acordados (art. 7, art. 10)
- En el nivel de protección más alto, aquel adicional que pueda o quiera establecer cada Comunidad Autónoma, ésta tendrá la responsabilidad financiera con cargo a sus presupuestos.

Cobra vital importancia, pues, la financiación que cada Comunidad Autónoma acuerde con la Administración General del Estado en el denominado **Plan de Acción Integral** (art. 10) tanto en la aportación de esta última como en el de la primera, así como el esfuerzo financiero que las Autonomías estén dispuestas a hacer para la implantación de la ley, así como su capacidad de gestión.

Las personas que serán destinatarias de esta Ley son aquellas que se encuentren en una situación de dependencia, siempre que esta situación sea acreditada y valorada por los equipos profesionales correspondientes en función de los baremos previamente establecidos. El Proyecto de Ley contempla tres estados o grados en los que pueden enmarcarse las personas que se encuentren en una situación de dependencia, diferenciados en función de la valoración que se realice de las capacidades de cada persona para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVDs).

En Galicia, actualmente los equipos encargados de valorar las minusvalías son los denominados EVOs, equipos de valoración y orientación que realizan las actuaciones específicas en el área de diagnóstico, valoración y calificación de las minusvalías, enmarcados dentro del ámbito competencial actual de la Vicepresidencia de la Xunta de Galicia.

Sobre este particular, el Proyecto de Ley contempla que los grados de dependencia serán evaluados por aquellos órganos que determine la Comunidad Autónoma, por lo que presumimos que podrían ser los mismos EVOs ampliados, reforzados y mejorados, quienes emitirán un informe sobre el dictamen y grado de dependencia, así como sobre los cuidados que la persona precisa. Dicha valoración no se hará según parámetros especificados por la Comunidad Autónoma, si no que se unificarán los criterios en este ámbito y el baremo será diseñado por el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia y aprobado por el Gobierno Estatal mediante Real Decreto (art. 27).

Ello significa que habrá un único baremo en todo el ámbito estatal para evaluar la dependencia, no dejando en este sentido competencia alguna a las Comunidades Autónomas, que solo decidirán quienes son los órganos que ejecuten dicha valoración.

Si bien esta previsión constituye una buena herramienta para mantener una única línea de actuación, no lo es menos que menoscaba la capacidad de cada Comunidad Autónoma para evaluar aspectos que posiblemente sean característicos de la misma y necesarios de valorar. Es, pues, fundamental la presencia de una fuerte y capaz representación en el Consejo Territorial, ya que allí es donde será necesario incidir para que se incluyan como criterios de valoración cuestiones que en Galicia tienen una importancia sobresaliente.

Hasta el momento todavía desconocemos cual será el baremo a aplicar, pero lo que parece evidente en el texto articulado del Proyecto de Ley, y erróneo bajo mi punto de vista, es que la valoración se basará, como antes anticipamos, en la evaluación de las ABVDs. Es decir, el criterio para establecer en que grado y nivel de dependencia se encuentra cada persona se centrará

en la evaluación de cuestiones tales como si la persona es capaz de vestirse, asearse, caminar, comer, controlar esfínteres, si es capaz de levantarse y de acostarse,..etc. ¿Realmente es eso únicamente lo que hace que una persona se encuentre en una situación de dependencia?. Millones de personas que padecen una demencia se levantan y se acuestan solas, son capaces de ir al baño y de caminar, son capaces de vestirse y bañarse, pero no saben donde se acuestan y donde se levantan, no saben si la taza del water es la que es o lo es la bañera, ni dónde ni a dónde caminan, no saben si el orden de las prendas con las que se visten es el adecuado ni saben tampoco si en diciembre deben de ponerse un pantalón corto, no saben quién es la persona que les acompaña y no saben salir de casa y llegar a un sitio que se le hubiera indicado ¿No hace todo ésto dependiente a una persona?. Si la futura ley no cambia lo redactado en el Proyecto de Ley, la valoración de la dependencia no podrá ser real. Es necesario evaluar, además de las Actividades Básicas de la Vida Diaria, las Actividades Instrumentales y las Avanzadas para hacer una valoración adecuada de la dependencia.

En función de los resultados de los baremos que se establezcan se realiza la clasificación de la dependencia en tres grados diferenciados en relación a la capacidad de las personas para realizar las ABVDs, siendo el Grado I el que indica menor dependencia y el Grado III el que indica mayor. Dentro de cada uno de ellos se establecen dos niveles de gravedad que valoran la necesidad de los cuidados y la autonomía de la persona dentro de cada Grado, como se expresa en el artículo 26 del Proyecto de Ley.

Artículo 26. Grados de dependencia

1. La situación de dependencia e clasificará en los siguientes grados:

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.*
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.*
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.*

2. Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad de cuidado que requiere.

Reiterando lo ya dicho, es fácil observar que la valoración basada en ABVDs no indicará nunca la gran dependencia que tiene una persona con deterioro cognitivo, y por la que precisa la presencia continuada de un cuidador, a la

que se podría referir la descripción de algunas de las personas en situación de dependencia que se encuentran en del Grado III

La evaluación de la dependencia es la que marca la pauta a seguir y que se explicitará en el **Programa Individual de Atención** (art. 29), diseñado por la propia persona dependiente siempre que ello sea posible, su familia y los profesionales, con el fin de llevar a cabo una adecuada intervención que mejore su situación. Para ello, el Proyecto de Ley define una serie de servicios y prestaciones que integran el sistema y que son susceptibles de clasificarse en dos áreas: la referida a servicios y la referida a prestaciones económicas.

Los servicios que se contemplan en este catálogo de prestaciones no son nada novedosos con respecto a lo que ya existen pero de manera escasa. No se ha inventado nada nuevo, probablemente porque no haya nada nuevo que inventar, y porque lo necesario es aunar esfuerzos para que lo ya inventado exista en número y cobertura suficiente.

De este modo, los servicios que se contemplan en el articulado del Proyecto de Ley son:

- a) Servicios de Prevención de las situaciones de dependencia
- b) Servicio de Teleasistencia
- c) Servicio de Ayuda a Domicilio
 - Atención a las necesidades del hogar
 - Cuidados personales
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche
 - Centro de Día para mayores
 - Centro de Día para menores de 65 años
 - Centro de Día de atención especializada
 - Centro de Noche
- e) Servicio de Atención Residencial
 - Residencia de personas mayores dependientes
 - Centro de atención a dependientes con discapacidad psíquica
 - Centro de Atención a dependientes con discapacidad física.

Se prioriza que la gestión de estos servicios sea pública pero se contempla posibilidad de que, a pesar de que necesariamente han de tener un carácter público, su gestión pueda ser privada, bien sea por empresas con ánimo de

lucro o, preferentemente, por entidades pertenecientes al tercer sector o sin ánimo de lucro.

De este catálogo de prestaciones cabe destacar dentro de la planificación de recursos habitual lo siguiente:

- La existencia de Centros de Día de Atención Especializada. Sobre esta cuestión, las entidades que trabajamos para mejorar la situación de las personas que padecen una demencia consideramos un gran acierto la especialización de recursos. En la actualidad, los enfermos de Alzheimer o de cualquier otra demencia son atendidos, de modo general, en centros de día para personas mayores y, en una patología como ésta, se hace necesaria una tipología de centros diferenciada que ofrezca respuesta a las necesidades terapéuticas y de intervención de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas, como es el caso de las demencias.
- La existencia de Centros de Noche que en la actualidad tienen escasa implantación y que se hacen necesarios sobretodo para aquellas familias de personas enfermas con demencia que pasan por procesos de agitación nocturna y a las que es imposible prestarles una atención adecuada en el domicilio.

Se aprecia, sin embargo, un vacío importante en otros servicios relacionados con las nuevas tecnologías, que no resultarían especialmente costosos y que la experiencia en los lugares donde están implantados y la valoración de quién son beneficiarios de los mismos, confirman su necesidad; son por ejemplo:

- Los localizadores geográficos que cumplen una función esencial para aquellas personas que sufren desorientación espacial, o
- Los detectores de movimiento en los domicilios para personas que viven solas

Por otro lado, el Proyecto de Ley contempla tres modalidades de prestaciones económicas que no debieran de tener una cobertura demasiado amplia (sobretodo las dos primeras):

1. Una prestación económica vinculada a un servicio. Se otorgaría en aquellos casos en donde por carecer de acceso a un servicio público o concertado se hace necesaria esta aportación económica para sufragar los gastos del mismo servicio, pero ofrecido por una entidad privada (art. 17). Sería similar al actual programa de Cheque Asistencial de la Xunta de Galicia.
2. Una prestación económica para el familiar que se ocupe de la persona en situación de dependencia, que deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social. Se contempla como una

medida que tiene un carácter extraordinario y excepcional, y tendrá lugar siempre que lo indique el Programa Individual de Atención y cuando se reúnan unas adecuadas condiciones de habitabilidad y convivencia.

Corremos el riesgo de caer en el mal uso de esta prestación tanto los profesionales responsables de diseñar el programa individual de atención, como las familias, y dentro de ellas las mujeres cuidadoras, que pueden caer en la tentación de querer perpetuarse como cuidadoras y no incorporarse al mercado laboral. Posiblemente sea éste uno de los puntos más delicados del Proyecto de Ley en donde todos hemos de actuar con sensatez y responsabilidad: los cuidadores, los profesionales y las Administraciones que tienen que lograr el total acceso a los demás servicios para hacer innecesaria esta prestación ya que si los servicios son escasos como en estos momentos, quién ha de ocuparse de la persona dependiente es la familia.

3. Una prestación económica de asistencia personalizada para cubrir las necesidades de atención que requieren las personas con gran dependencia. Esta prestación está pensada para personas en edad de tener presencia en los sistemas educativo y laboral, y por ello esta asistencia más especializada puede hacer posible una vida más autónoma.

En la financiación de este sistema de la que anteriormente anticipamos la participación de la Administraciones, es necesaria e imprescindible la aportación económica de los usuarios por el servicio que reciben mediante un copago para el sostenimiento financiero del mismo. Cabe señalar a propósito de esta aportación económica, no establecida en el Proyecto de Ley, dos cuestiones relevantes:

1. Se debe tener en cuenta el tipo de servicio del que se es beneficiario y la capacidad económica únicamente del usuario, y no de la unidad de convivencia, para establecer la cuantía a aportar. En cuanto a ingresos, solo se tendrán en cuenta los de la persona en situación de dependencia, no entrando en la valoración de la capacidad financiera del resto de los miembros de la familia conviviente. Ello además de ser una medida justa, responde a una histórica reivindicación de las familias, que desde siempre han tenido que presentar su declaración a la Agencia Tributaria para saber si su familiar dependiente podía acceder o no a determinadas prestaciones.

2. Existirá una desigualdad en la recaudación económica de los servicios de cada Comunidad Autónoma, puesto que las pensiones que perciban los usuarios serán fundamentales a la hora de cuantificar la aportación de cada beneficiario. En este sentido en Galicia, siendo la CC.AA. con las pensiones más bajas de todo el Estado, será donde menos recaudemos de las personas mayores dependientes, y cabe preguntarnos si eso afectará a la financiación del sistema o no.

Cabe señalar también la importancia que tendrá el nuevo órgano que se creará adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el **Comité Consultivo**, que nace con la pretensión de garantizar la *participación social en el Sistema*, y cuyas funciones se centran en *informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento de dicho Sistema*. Desde este punto de vista y tomando como base la literatura del Proyecto de Ley, no se entiende que dentro de este Comité Consultivo estén ausentes las organizaciones del tercer sector que agrupan a las personas afectadas, principales representantes sociales de quienes son los titulares de los derechos descritos en este Proyecto de Ley. Si se pretende que el Comité Consultivo esté formado por tres organismos: las Administraciones Públicas, las organizaciones empresariales y las sindicales. ¿Cómo es posible que un órgano que pretende asegurar la representación social en el diseño del SND, excluya a las asociaciones de afectados, que han sido las protagonistas en la planificación de recursos especializados para las personas dependientes durante estos últimos años?

Podemos hacer un pronóstico positivo sobre la futura ley, con independencia de los cambios que se sugieren al Proyecto, que todavía son posibles en los trámites parlamentarios previos a su aprobación definitiva. Debe ser una buena ley para todas las personas que están en situación de dependencia y, por tanto, también para las personas que padecen una demencia y sus familias pero, para ellos, resultan de sobresaliente importancia las modificaciones que se apuntaban en relación a los criterios de baremación de la dependencia, y de extraordinaria importancia también, pero para todos, es la planificación de una financiación real que pueda hacer viable esta ley, puesto que ya conocemos que el presupuesto previsto no será suficiente.

BIBLIOGRAFIA

ANTEPROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS DEPENDIENTES.

ENSENYAT I SACRISTÁN, Conrad. *Legislación y planes de atención a la dependencia en las comunidades autónomas españolas*.

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R y DÍEZ NICOLAS, J. *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2001.

GARCIA HERRERO, Gustavo. *Reflexiones sobre la futura Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de servicios sociales, 2006.

GARCIA HERRERO, Gustavo. *Idea, argumentos y propuestas sobre los servicios sociales, la autonomía personal y la protección a las personas en situación de dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de servicios sociales, 2005.

LEY 4/1993 DE SERVICIOS SOCIALES DE GALICIA.

LIBRO BLANCO SOBRE LA DEPENDENCIA.

MUÑOZ DE LAS CUEVAS Ramón. *Benvida maldita vellez.* Edicións Laiovento, Ames, 2004.

PASCUAL Y BARLÉS, G. *Edad avanzada y limitación de recursos.* Geriátrica, Volumen 15, 1999.

PLAN GERONTOLÓGICO.

PLAN GALEGO DE ATENCIÓN AS PERSOAS MAYORES.

PROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. *Protección Social de la Dependencia en España.* Fundación Alternativas, Madrid, 2004.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar. *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia.* Fundación Alternativas, Madrid, 2006

SANCHO CASTIELLO, Teresa y RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar. *Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada al futuro.* Nº Monográfico de la Revista de Intervención Psicosocial con motivo de la II AME. Colegio de psicólogos, Marzo, 2002

VV.AA. *Servicios Sociales y Política Social. La Protección Social a la Dependencia I.* Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social, Madrid, 2005.

VV.AA. *Plan Galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias.* Xunta de Galicia, 1999.

SOLUCIONES LEGALES PARA LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER

Ignacio Serrano García

Catedrático de Derecho Civil. Valladolid

PREMISAS

La terrible enfermedad que supone el Alzheimer, implica para el Derecho positivo hasta tres situaciones con tratamientos diferentes. La persona que sufre la enfermedad está previsiblemente en situación de discapacidad, puede estar incapacitado y puede tener la consideración jurídica de persona con incapacidad total, permanente y absoluta para el trabajo¹. Previsiblemente llegará a una situación en la que tendrá la consideración de dependiente², según los planes legislativos del Gobierno de España. Las soluciones jurídicas no remedian la enfermedad, no están para eso. El Derecho trata de regular relaciones intersubjetivas; las del hombre en sociedad. Ahora bien, estas cuatro situaciones conllevan una serie de posibilidades de atención por parte del ordenamiento jurídico.

El tratamiento de estos enfermos debe partir del conocimiento de la enfermedad y de la afectación que tiene en cuanto al gobierno de su persona y a los cuidados que pueden usarse para aliviar la enfermedad. El conocimiento de la enfermedad y su remedio no es propio de una persona dedicada al Derecho; lo que al Derecho interesa es la capacidad o no de autogobierno para determinar cómo se gestionan las relaciones del enfermo con las demás personas. Desgraciadamente, la enfermedad de Alzheimer va restringiendo paulatinamente la capacidad de gobernarse por sí mismo, y como es progresiva, termina eliminando la capacidad de obrar de la persona, necesitando que otra le guarde y proteja, actúe por él, para poder concluir válidamente relaciones.

¿Por qué esta necesidad?

En primer término para protegerle. (art. 269 C.c.: "El tutor está obligado a velar por el tutelado y, en particular: 1º. A procurarle alimentos. 2º. ...3º. A promover la adquisición o recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción en la sociedad. ...").

Segundo. Para actuar por él y para él (art. 270 C.c.: “El tutor único y, en su caso, el de los bienes es el administrador legal del patrimonio del tutelado y está obligado a ejercer dicha administración con la diligencia de un buen padre de familia.”).

Lo anteriormente señalado genera la necesidad de realizar todas aquéllas actuaciones protectoras, por una parte y por otra tendentes a evitar posibles malos tratos personales y posible expoliación de su patrimonio. Porque no debemos tener una visión angelical de los cuidadores que se ocupan del tratamiento de los enfermos, ya que, en verdad genera situaciones de gran tensión y de frustración de expectativas inalcanzables por la [¿]necesidad[¿] de atención del enfermo, en el mundo latino, primordialmente por parte de sus familiares, mayoritariamente mujeres³.

Como se explicará más adelante la financiación del sistema de atención a la dependencia, tal como se viene planteando implica el llamado copago por parte de los afectados. Pero, las pensiones no parecen suficientes para afrontar unos gastos que pueden ser cuantiosos por tratar de una enfermedad que requiere de atención constante y lo más costoso, en estos casos, es abonar los sueldos de los cuidadores formales. Ahora la atención recae en los llamados cuidadores informales, familiares, fundamentalmente mujeres. El cambio social nos abocará en un tiempo posiblemente breve ante la necesidad de que los enfermos comprometan su propio patrimonio (no solamente su pensión) para afrontar los gastos⁴.

SOLUCIONES DE DERECHO PRIVADO

Comoquiera que la enfermedad aboca por eliminar el autogobierno, el Derecho privado plantea las soluciones siguientes:

- Patria potestad prorrogada
- Promoción de la propia incapacitación
- Tutela: Autotutela; tutela familiar; tutela de entidad privada; tutela de entidad pública.
- Instrucciones previas.
- Mandato que acaba con la pérdida de autogobierno.

Unas son preventivas. Otras tratan de remediar (¿solucionar?) las adversas consecuencias económicas que la enfermedad conlleva.

Hay soluciones de tipo económico, ya que las pensiones y los retiros son insuficientes para afrontar los gastos que la enfermedad genera, añadido a la disminución de ingresos. Los instrumentos privados son:

- Renta vitalicia
- Contrato de alimentos
- Hipoteca inversa
- Seguros

La solución económica no elimina el menoscabo que supone la pérdida de autogobierno. Deben combinarse las soluciones jurídico-privadas con esas otras, también privadas, pero referidas a los aspectos patrimoniales.

No obstante la panoplia de soluciones preventivas (tendencialmente dirigidas al cuidado de la persona) o aquellas (directamente encaminadas a cuestiones patrimoniales) que pretenden remediar los estragos de la enfermedad, la atención y solución sigue siendo mayoritariamente proporcionada por los familiares⁵, y cuando la capacidad económica es bastante, por personas emigrantes de naciones que tienen una cultura de atención a los familiares similar a la que existía en España en el siglo pasado (en los 50-70) que son, fundamentalmente los hispanoamericanos. El Libro Blanco contiene un párrafo del siguiente tenor: "Es necesario tener en cuenta el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países Iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de la ética de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras."

SITUACIONES DE LA PERSONA ENFERMA

La enfermedad termina por colocar al enfermo en las situaciones de persona dependiente, de persona con discapacidad y de judicialmente incapacitado. La autonomía y la dependencia, aunque son contempladas de alguna manera por parte de los servicios sociales, esta aún pendiente la tramitación y posterior aprobación de la ley de autonomía personal y de prevención de la dependencia⁶. La situación de persona con discapacidad es una situación contemplada legalmente y que conlleva una serie de beneficios fiscales que son más importantes que las subvenciones directas⁷. Los beneficios se establecen directamente a favor de las personas con discapacidad y, en menor medida y con extremadas cautelas, a favor de sus cuidadores.

Existen, por último los judicialmente incapacitados que sólo recientemente se han equiparado a las personas con discapacidad, a efectos fiscales. Habría que entrar también, pero es tema complejo que excede con mucho de mis posibilidades, de las incapacidades laborales, en sus diferentes calificaciones. Hay alguna equiparación entre los afectados de incapacidad permanente absoluta y las personas con discapacidad.

Traigo a colación estas categorías porque pueden afectar a los enfermos de Alzheimer, que pronto en la evolución de su enfermedad se convierten en personas dependientes, que también adolecen de discapacidad, y que entran en la consideración de incapacitados, si han seguido el correspondiente proceso judicial o que son "presuntamente incapaces".

LA REPRESENTACIÓN

Conviene, al comienzo, hacer referencia al instituto de la representación. Es aquella institución por medio de la cual un sujeto actúa por cuenta de otro y para otro; de esta forma los actos que realiza el representante recaen directamente en la esfera jurídica del representado, como si los hubiera realizado él mismo. Hay dos grandes categorías de representación: la legal y la voluntaria. La legal es aquella que la ley dispone para quienes no pueden realizar por sí solos negocios con trascendencia jurídica.

La legal se establece para los menores bajo patria potestad (artículos 154 y ss C.c.), para los declarados judicialmente incapaces (artículos 199 y ss. que componen el Título XI del Libro I del Código civil), y que resultan sometidos a tutela y, para los ausentes (artículos 181 y ss. C.c.), aquéllos de los que se desconoce ubi sit y an sit. Se ignora donde están ni si están (si viven o no).

La figura del ausente es de gran complejidad e interés si bien humanamente es situación angustiosa: una persona, súbitamente, desaparece de su domicilio o del su lugar de residencia habitual, sin volverse a tener de ella más noticias. A esta persona, cuya voluntad se ignora, por haber desaparecido, puede acaecerle que tenga que efectuar algún asunto jurídico (hace unos días, por ejemplo, pagar el IRPF, o cobrar una renta o pagar un plazo de una compra realizada con precio aplazado, u otros negocios de mayor trascendencia), asunto urgente, cuya demora puede generar consecuencias graves, incluso irreparables (puede pasarse el plazo para contestar una demanda). Para estos asuntos se dispone por el Código civil que el cónyuge y, si no existe, un pariente hasta el cuarto grado o, en último término una persona solvente y de buenos antecedentes, actuará por él y para él, como su representante. Pasa-

do un plazo, luego de un procedimiento judicial se designa un representante legal encargado de la pesquisa de su persona, la protección y administración de sus bienes y el cumplimiento de sus obligaciones (184 C.c.). En un trabajo de próxima aparición se equiparan los enfermos que no pueden comunicarse y que carecen de voluntad apreciable, en ausentes, porque la situación, es claramente parecida; la regulación de la ausencia se establece ante la imposibilidad de conocer cuales son las previsiones que el sujeto quiere para sí mismo, en la ausencia porque no se encuentra en su lugar de residencia habitual y no se tienen noticias de él, y en el caso de los enfermos de Alzheimer, en un grado de su evolución tampoco pueden expresar su voluntad, o bien porque no sabemos entenderla, o bien porque efectivamente carecen de voluntad. La declaración de ausencia legal y subsiguiente representación legal puede aplazarse si el ausente ha dejado apoderado⁸, lo cual es muy interesante de recordar para entender el punto del mandato dado para que subsista después de que el mandante sea incapacitado o para que comience a desplegar efectos por incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por este.

La voluntaria deriva de un mandato representativo que suele exteriorizarse a través de un poder notarial. El poder notarial no exige expresión de causa. Es un negocio abstracto, pero suele estar detrás de él un mandato (un encargo). Como cuando un padre encomienda a un hijo que administre un bien o todos los bienes, dándole amplias facultades para cobrar créditos, pagar deudas, celebrar contratos, presentar demandas y contestar a ellas, incluso vender o hipotecar. El poder es instituto que tiene una enorme variedad de posibilidades y ciertamente suele ser el instrumento usado para poder gestionar los asuntos del enfermo, puesto que él no puede hacerlo.

REHABILITACIÓN DE LA PATRIA POTESTAD

La primera solución sería la de la patria potestad rehabilitada.

El sujeto que teniendo padres comienza a desarrollar un Alzheimer, puede ser incapacitado por el Juez a instancia de sus padres, quienes verán rehabilitada su patria potestad. Supuesto posible por el alargamiento de la vida; unos padres de más de ochenta años, pueden tener hijos que superen los cincuenta o sesenta. No parece propio de esas edades hacer de representante legal, pero no está previsto en el Código civil, la excusa de la patria potestad (si lo está en un proyecto de ley aragonés y viene siendo admitida jurisprudencialmente la edad como causa de excusa).

PROMOCIÓN DE LA PROPIA INCAPACITACIÓN

Situación, en principio, insólita porque para entablar un proceso se requiere capacidad procesal (postulación procesal) que, fundamentalmente y en el ámbito personal coincide con la capacidad general de obrar (en la LEC se dice que hay que estar en el pleno ejercicio de sus derechos civiles; artículo 7.1 LEC), y el sujeto todavía capaz (“presunto incapaz” dice el 757) el legislador dispone que puede presentar la demanda, pero no puede resultar incapacitado, porque si resultara incapacitado no estaría en el pleno ejercicio de sus derechos civiles. Frente a esta argumentación teórica, el 757 LEC atribuye legitimación activa al presunto incapaz; por eso, aunque parezca teóricamente insólito, legalmente queda perfectamente claro.

No parece que quepa dictar una resolución judicial de incapacitación condicionada suspensivamente, salvo que se entienda que cabe la apreciación de la propia capacidad, como dice el párrafo añadido (en 2003) al artículo 1.732. ¿Qué papel tiene que hacer el Ministerio Fiscal en su obligación de defensa de la capacidad, en el caso de un capaz que insta su propia incapacidad? Porque no se puede olvidar que el Ministerio Fiscal es el defensor de la capacidad. Únicamente cuando es el propio fiscal el que insta el procedimiento hay que nombrar un defensor judicial (de la capacidad). Y es un procedimiento en el que no cabe la renuncia, ni el allanamiento, ni la transacción (artículo 751 LEC).

La capacidad para ser parte, en verdad, la tiene toda persona desde el nacimiento y concluye con su muerte; aunque el nascituro también puede ser parte, si llega a nacer en las condiciones del artículo 30 del C.c.

Son distintas, por tanto la capacidad procesal y la que se requiere para ser parte. Todo sujeto puede instar la intervención judicial para ejercitar su derecho, pero no toda persona tiene capacidad procesal, ya que si carece de capacidad procesal, tiene que actuar por él su representante. La LEC de 1881 y la vigente de 2000 señalan la misma norma de que para tener capacidad procesal se requiere estar en el pleno ejercicio de sus derechos civiles (artículo 2º. I L. de 1881 y 7.1 L. de 2000). Presentada la demanda de incapacitación por una persona naturalmente incapaz, habría que nombrarle un representante, que en estos temas de capacidad sería el Ministerio Fiscalº.

Dicen Gómez Orbaneja y Herce Quemada que “también en el proceso en que se declara la incapacidad...necesita dos personas distintas del juez: la que pide la declaración y aquella respecto de la cual se pide. Ciertamente que no puede darse lucha, o contradicción de intereses, entre ellas”¹⁰. Hay procedimientos ordinarios, no de jurisdicción voluntaria en los que no hay contienda, que no son contenciosos. Los cónyuges que, de común acuerdo solicitan de la

autoridad judicial el divorcio, pueden estar plenamente de acuerdo en la solicitud, no obstante el procedimiento se sigue por los trámites ordinarios, como si hubiera contienda, aunque pueden comparecer en el proceso bajo una sola defensa y representación (750.2 LEC). De la misma manera cabe algún procedimiento de jurisdicción voluntaria, en el que sí hay contienda. No entro en esta materia, porque de la jurisdicción voluntaria solo hay un anteproyecto de ley, siguiendo en vigor las viejas reglas de la Ley de Enjuiciamiento civil de 1881¹¹.

Ciertamente, como expone Marta Chimeno "quien promueve la acción no actúa en el proceso para pedir algo a lo que tenga derecho -nadie tiene derecho a pedir la incapacitación de una persona- sino que actúa por una especial obligación legal y al servicio del interés público"¹². Si bien, la propia autora explica que hay dos partes (demandante y demandado): el demandante tiene el interés, que no derecho, que se limite o restrinja a un ciudadano su capacidad de obrar. Y el demandado -presunto incapaz- que no sea estimada esta pretensión¹³. La mayor dificultad para comprender la situación es que la parte demandada tiene que ser, necesariamente, el presunto incapaz, y como decían Gómez Orbaneja y Herce Quemada, nadie puede entablar una demanda contra sí mismo. Que el demandado es necesariamente el presunto incapaz, si bien es obvio, lo ha afirmado el TS en su Sentencia de 30 de diciembre de 1995, cuando explica que "Tiene que haber necesariamente y no puede haber otro... un único sujeto pasivo o demandado, que ha de ser inexorablemente la persona a la que se trata de incapacitar" (Fº Jº 2º). Es contradictorio, no ya jurídicamente, que también, sino lógicamente que un sujeto pida su incapacitación y se sitúe en la posición de demandado defendiendo su propia capacidad, si bien en ese procedimiento la capacidad sería defendida por el Ministerio Fiscal.

No obstante las dificultades teóricas para encuadrar este proceso de auto-incapacitación, se pueden imaginar situaciones límites, o no tanto, en las que es posible que el individuo por sí sólo pueda litigar contra sí mismo, no para tratar de obtener una incapacidad total, sino una parcial, como en el caso de que lo que trate sea de una incapacitación que termine con el establecimiento de una curatela. Porque el curatelado no es un sujeto privado de capacidad, sino, más bien, un sujeto que tiene que ser asistido en determinados actos para los que sí tiene capacidad, aunque no pueda realizarlos solo.

En el Derecho comparado (Italia, art. 415 Codice civile) el alcohólico o el drogadicto, están potencialmente incapacitados y sometidos a tutela. Quedándonos, con el alcohólico, es de suponer que no siempre estará privado de razón, por lo que hay momentos en los que él mismo, consciente de una situa-

ción en la que no puede salir por su sola voluntad, solicita (legalmente entabla una demanda) ser incapacitado y para que se establezca una tutela, por medio de la cual haya un representante legal que actúe por él y para él, pudiendo incluso indicar que el tutor tenga que ajustarse a “cualesquiera disposiciones” sobre el cuidado de la persona y de los bienes del posteriormente declarado incapaz; para alcanzar esto, tiene previamente que ser declarado incapaz, porque un mayor de edad no puede ser tutelado ni no está incapacitado.

El 200 del Código civil, por otra parte, habla de “enfermedades o deficiencias de carácter físico... que impidan a la persona gobernarse por sí misma”¹⁴. Las enfermedades o deficiencias físicas, no implican supresión de entendimiento y voluntad, por lo que es posible que un enfermo físico plenamente consciente de que no puede gestionar sus asuntos, solicite ser incapacitado, incluso con designación de quien quiere que le tutele.

¿Puede identificarse imposibilidad de gobernarse por sí mismo, con imposibilidad de postulación procesal? Si bien las últimas reformas de la incapacitación y tutela, cuidan de proteger tanto a la persona como a los bienes, del examen del artículo 271, se deduce que la preocupación del legislador es el cuidado del patrimonio. Y una persona, nos podemos imaginar que puede comprender su imposibilidad de cuidar el propio patrimonio, y, sin embargo, entender y querer lo suficiente para entablar una acción procesal.

El enfermo de Alzheimer, como quiera que es enfermedad degenerativa puede en estadios iniciales de la enfermedad solicitar la incapacitación, en previsión de que no va a poder, en el futuro, autogobernarse. Y en este caso, no parece desacertada la iniciativa, ya que es afectivamente muy costoso que un esposo, o un hijo, soliciten la incapacitación del otro esposo o del padre/madre. Todavía quedan estigmas, difíciles de superar respecto de la incapacitación. En efecto, esta figura que es de guarda y protección, debería ser estimada por las personas, pero no hay que engañarse respecto de la percepción social de la misma. Si las cosas suceden como estoy diciendo, el hijo no querrá incapacitar a su padre/madre; el esposo no querrá solicitar la incapacitación de su cónyuge. Pero la propia persona, puede, desde 2003, solicitar él mismo, sin intervención de nadie ser declarado incapaz.

También, por último, llama a reflexión que un sujeto declarado judicialmente incapacitado tiene capacidad procesal para solicitar una modificación en el alcance de la restricción de capacidad decretada; se concede postulación procesal a quien está legalmente incapacitado, si bien es de suponer que para solicitar la modificación de la incapacitación, habrá recuperado en todo o en parte la capacidad natural, además existen cautelas. En efecto dispone el artículo 761 que “corresponde formular la petición para iniciar el proceso a

las personas mencionadas en el apartado 1 del artículo 757...” Añade el precepto: “Si se hubiera privado al incapacitado la capacidad para comparecer en juicio, deberá obtener expresa autorización judicial para actuar en el proceso por sí mismo”. Leído a contrario, la sentencia puede haber conservado la capacidad procesal al declarado incapaz.

LA TUTELA

La solución más adecuada es la tutela.

LA “AUTOTUTELA”

El artículo 223-II del Código civil, reformado, dice: “asimismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor”. Es un nuevo mecanismo por medio del cual se reconoce al sujeto que conserva capacidad suficiente para la designación de la persona por la que desea ser atendido, a través de la expresa manifestación, en testamento o en escritura pública¹⁵, del propio sujeto, antes de llegar al grado de no poderse gobernar por sí mismo, (la llamada autotutela). Esta posibilidad tiene una redacción semejante a la de la tutela testamentaria¹⁶ y, como en ella, caben todas las posibilidades: señalar un tutor persona física, o persona jurídica o bien separar los cargos de tutor de la persona de tutor de los bienes. El sometimiento a tutela está fuera de la autonomía de voluntad de la persona, si bien la LPPD modifica el artículo 757 LEC y concede legitimación activa al propio sujeto para instar su propia incapacitación¹⁷. Se requiere para iniciar este procedimiento la asistencia de abogado y procurador. Sólo se ha modificado este precepto; sigue con la misma normativa toda la regulación del procedimiento sobre capacidad. La autotutela se inserta en una serie de medidas preventivas, pero la capacidad y la incapacidad están fuera de la disposición personal. Tampoco se puede determinar una “incapacitación a partir de que se alcance una determinada imposibilidad de autogobierno”, que tendría que acreditarse médicamente. En definitiva se trata de otorgar la posibilidad de organizar enteramente su instituto de guarda, señalando las disposiciones que quiere para él y quien quiere que las ejerza.

La generalidad que se predica de la norma jurídica supone que tal previsión puede adoptarla cualquier persona, aunque no tema una próxima-futura incapacitación. La nueva figura tiene un alcance que va más allá de la determinación de la persona que, en su caso, ejercería la tutela, ya que el nuevo 223

habla de "cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor". Véase también el art. 224, 1^o¹⁸.

Hay que plantearse la posibilidad de la que podemos denominar autocotutela, autocuratela o autodefensa judicial, y desde luego nombrar sustitutos, para el caso de que los preferidos no quieran o no puedan desempeñar el cargo para el que son llamados preventivamente. Cabe asimismo una declaración negativa, en el sentido de indicar a quien no se quiere como tutor. Todas estas situaciones son contempladas por el Código de Familia de Cataluña, que habla de designación de quien se quiere que ejerza la tutela; quien se quiere que le sustituya; a quien se quiere excluir.

Por otra parte la posibilidad de la adopción de medidas cautelares, del artículo 762 de la LEC, nos permite pensar en previsiones distintas, sólo sobre los bienes (ello encaja mejor en los poderes preventivos de los que trataré más adelante), y siempre para el futuro o sólo sobre la persona, concretándolo en lo que está regulado sobre el "testamento vital" el artículo 11 de la Ley 41/2002, de la autonomía del paciente (instrucciones previas dice el precepto).

Por tanto las previsiones que el sujeto puede adoptar tienen diversidad de orientaciones: mandato para el caso de incapacitación, designación del futuro, eventual, tutor e instrucciones acerca de los cuidados médicos que quiere recibir el disponente. Estas previsiones, desde el punto de vista del derecho civil, encajan o bien en la tutela o bien en el mandato preventivo, que aparece al exterior como un poder.

En los supuestos de designación preventiva de tutor o de curador, estamos ante supuestos que atañen a cuestiones inherentes al estado civil lo que es de carácter personalísimo y no se puede ejercer por representante, aunque se puede designar preventivamente un apoderado. Estamos ante un nuevo negocio del Derecho de familia, con los clásicos caracteres que señalaba Ruggiero¹⁹ y que se han venido reproduciendo en los manuales de Derecho de familia. La ausencia de autonomía de voluntad en las normas de derecho de familia, está variando, existiendo cada vez un mayor ámbito en el que la persona puede disponer autónomamente.

TUTELA FAMILIAR

Si el sujeto no ha manifestado su voluntad (positiva o negativa) de quien quiere que sea su tutor o de quien no quiere que lo sea, el Código prevé que serán las personas más cercanas a él quienes tengan que asumir la tutela. Por eso el artículo 234 señala que "para el nombramiento de tutor se preferirá: 1º..... 2º. Al cónyuge que conviva con el tutelado. 3º. A los padres. 4º. Al persona designada por éstos en sus disposiciones de última voluntad. 5º. Al

descendiente, ascendiente o hermano que designe el juez. Excepcionalmente el juez, en resolución motivada, podrá alterar el orden del párrafo anterior o prescindir de todas las personas en él mencionadas, si el beneficio del menor o del incapacitado así lo exigiere.”

Esta tutela familiar es la más común, y en general, beneficiosa para el enfermo incapacitado, si bien la experiencia demuestra que hay una cierta reticencia a asumir el cargo de tutor. No es infrecuente que un familiar de los mencionados en el artículo 234, no tenga inconveniente para asumir obligaciones de atención y cuidado, pero sin quererse comprometer con lo que se figuran trabes legales que, en principio asustan a muchas personas. El asunto se complica por la dispersión geográfica tan frecuente hoy, por motivos laborales.

TUTELA POR PERSONA JURÍDICA

Esta es la tutela que resulta menos atractiva, si bien puede remediar situaciones extremas. El artículo 239 del Código civil, en redacción procedente de la Ley 41/2003 dice:

“La tutela de los menores desamparados corresponde por ley a la entidad a que se refiere el artículo 172.

Se procederá, sin embargo, al nombramiento de tutor conforme a las reglas ordinarias, cuando existan personas que, por sus relaciones con el menor o por otras circunstancias, puedan asumir la tutela con beneficio para éste.

La entidad pública a la que en el respectivo territorio, esté encomendada la tutela de los incapaces cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor, asumirá por ministerio de la ley la tutela del incapaz o cuando éste se encuentre en situación de desamparo. Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le incumben de conformidad a las leyes, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material”.

El párrafo III de este precepto tiene que referirse a mayores, por contraste con los menores desamparados del párrafo I, y con los del párrafo II, referido a mayores o menores que, aunque carezcan de familiares, encuentran a alguien que quiera tutelarles.

El problema es que el legislador de 2003 se ha olvidado que las personas jurídico-privadas también pueden ser tutores, por determinación del artículo 242 (procedente de la reforma de la incapacitación y de la tutela de la Ley 13/1983). Aplicado a la letra el artículo 239-III, un incapaz que no encuentra

tutor persona física, tiene ministerio legis que ser tutelado por la “entidad pública”, que no explica cual sea. Es situación lamentable, pero que remedia situaciones extremas: el enfermo de Alzheimer que no tiene a nadie que la cuide, vele por él, administre sus asuntos, es tutelado por la “entidad pública”, que tiene como tutor, ex artículo 269 que velar por él, procurarle alimentos, promover la recuperación de la capacidad (lo que todavía la ciencia médica no ha descubierto) y, administrar sus asuntos²⁰.

Hay otra situación, sobre la que he escrito hace dos años²¹, si bien las consideraciones que en su momento sostuve, tengo que matizarlas en este momento. No acertaba a entender la situación del mayor desamparado, porque todas las normas, excepto el 239-III refieren el desamparo a los menores, discutiéndose por algún autor, si cabe un emancipado desamparado (Peña Bernaldo de Quirós); nunca se había planteado el desamparo de los mayores. Tengo que rectificar las conclusiones iniciales, al poco de aprobarse la ley 41/2003, en el sentido de que una persona incapacitada que queda sin tutor, o que aunque lo conserve no ejerce la tutela de forma adecuada, y no se encuentra quien ejerza la tutela, quedará desamparado. De forma que los mayores propiamente dichos, sigo pensando que no pueden estar en situación jurídica de desamparo, pero los incapaces mayores de dieciocho años²², sí pueden quedar sin tutor y entonces, con la nueva norma, quedarán sin guarda y protección y, en consecuencia en situación legal de desamparo. Sigo pensando que no cabe un desamparo moral, aunque sí material.

Lo que me parece inadecuado es la ignorancia legal, que no práctica, de las personas jurídico-privadas tutoras, que entiendo deben ser preferidas antes que la “entidad pública” para que ejerza la tutela de quienes no tienen a ninguna persona física que, con éxito, ejerza las funciones tutelares. La idea es la de que la persona jurídico-privada tutora ejerza la tutela como un mal menor; no hay ninguna persona física, y en consecuencia, tiene alguien que tutelar al incapaz. Las personas jurídico-privadas tutoras han tenido un gran éxito y ejercen innumerables tutelas, pero son perfectamente conscientes de que su función es subsidiaria respecto de las personas físicas. Las tutelas de las personas jurídico-privadas se han profesionalizado, de forma que hay tareas propias del tutor que desarrollan muy bien, sobre todo las de gestión del patrimonio, gestión de ayudas públicas, búsqueda de residencias y hogares asistidos adecuados... No me parece que frente a esta profesionalización del ejercicio de la tutela, se “funcionarice” la tutela, porque creo que no es lo más beneficioso para el tutelado²³.

INSTRUCCIONES PREVIAS

Es otra solución preventiva que, como todas las jurídicas, no tratan de curar al enfermo de Alzheimer, sino de organizar de forma autónoma el propio cuidado. El ordenamiento consiente que un sujeto mayor de edad, capaz y libre pueda determinar que el médico responsable trate a la persona según las instrucciones que él propio sujeto haya establecido. Con los límites de la ley.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, en el artículo 11, determina:

- “1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgamiento del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.”

La forma en que deben plasmarse las instrucciones no está señalada en la Ley estatal. El art. 11 habla solo de “documento” y, en otro momento “por escrito”. En Cyl, art. 30.2 de la Ley autonómica establece tres posibilidades:

- Ante Notario.
- Ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia d Sanidad, en las condiciones que se determinen reglamentariamente.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Muchas de las soluciones de las que estoy hablando se remiten finalmente al otorgamiento de un documento notarial: la autodesignación de tutor, el mandato para el caso de incapacidad del mandante y, ahora, las instrucciones previas. Y en los aspectos patrimoniales, también la renta vitalicia y el contrato de alimentos, en el caso de que lo que se transmita a cambio de la pensión o de los alimentos, sea uno o varios bienes inmuebles, tiene que consignarse en escritura notarial.

En orden a la capacidad se requiere, como dice el precepto, la mayoría de edad, la capacidad y la libertad. Lo que supone que el enfermo tiene que determinar el tratamiento que quiere, o negativamente, el que rechaza, antes de llegar a un estado en el que no pueda manifestar su voluntad.

EL MANDATO

El **mandato** es figura interesante para disponer, administrar, gestionar el patrimonio de otro. El mandato es aquella obligación que asume el mandatario de cumplir el encargo que otro (el mandante le hace). La obligación asumida por el mandatario es consecuencia del encargo, no de obligatoria aceptación, que otro le hace; lo asume voluntariamente; pero con esa aceptación del encargo resulta obligado. El mandato permite actuar en lugar de otro. El que no puede actuar²⁴, a veces por razón de la distancia geográfica en la que hay que realizar la operación y el lugar en el que se encuentra el dueño del negocio, u otras causas que pueden imaginarse, se resuelven a través de la encomienda, que en base a relaciones de parentesco, o de confianza, o de habilidad en el asunto encomendado, que el mandante hace y que el mandatario acepta. Es de muy difícil caracterización jurídica porque se relaciona íntimamente con el poder y con la representación, de forma que el mandante apodera al manda-

tario, el cual ostenta la representación voluntaria del mandante-poderdante-representado²⁵.

La figura puede servir muy bien y ha servido, para gestionar los asuntos de los enfermos de Alzheimer. De forma que el enfermo encarga a otra persona que gestione sus asuntos y la actuación del apoderado-representante es como si hubiera actuado el propio enfermo²⁶. El problema surgía porque el poder se extinguía, entre otras causas, por incapacidad del poderdante. Lo cual tenía ciertamente sentido, porque nadie puede efectuar un negocio que no puede realizar el que ha hecho el encargo. Se puede hacer por medio de otro, lo que se puede hacer por sí mismo y lo que no se puede hacer por sí mismo, no se puede realizar por medio de otro.

La situación cambia en 2003 (a través de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad), donde el precepto legal que regulaba esta cuestión, se redacta de la siguiente manera: "El mandato se extinguirá también, por la incapacitación sobrevenida del mandante a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por este. En estos casos, el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor."

Hay, como se ve dos situaciones: la primera es un mandato (insisto que normalmente irá acompañado de un poder, que es simplemente la exteriorización del encargo) en el cual se dispone que no se acabará aunque el mandante resulte incapacitado. El poder puede contener la indicación de quien es la persona que quiere que ejerza la tutela (la llamada **autotutela**). El juez, cuando se someta la cuestión de decretar la incapacidad del enfermo, tiene que pronunciarse sobre la subsistencia o no del mandato. Puede ocurrir, que el mandatario sea una de las personas llamadas a ejercer la tutela: cónyuge, parientes en grado cercano de parentesco (en el caso del Alzheimer, generalmente hijos). El tutor, que era mandatario, no resulta, en principio afectado por el nombramiento como representante legal (antes lo era voluntario); ahora bien, la representación derivada de la tutela es mucho más cautelosa que la representación voluntaria. Aunque puede haber colisión entre la voluntad de apoderar y disposiciones legales. El representante voluntario puede hacer lo que el mandante le ha encargado, sin sometimiento a autorizaciones judiciales, ni intervención de ninguna persona ajena. Por el contrario, el tutor, tiene que atenerse al sistema de autorizaciones para los asuntos de especial trascendencia personal (internamiento) y económica (vender o donar bienes). Esta colisión debe ser valorada por el juez cuando tenga que pronunciarse acerca de la subsistencia o no del poder. El juez, cuando tenga que graduar

la tutela, tendrá que tener en cuenta la voluntad anterior del mandante y acomodar la figura, en la medida de lo posible, a las instrucciones que voluntariamente dio el enfermo antes de perder la conciencia. Lo que no parece razonable es que si coinciden la persona del mandatario con la del tutor, subsista el mandato. Por ejemplo, el mandatario es el cónyuge y el tutor también es el cónyuge; carece de sentido que actúe con una doble representación, voluntaria en el mandato y legal en la tutela. En ese caso, salvo intereses de los hijos, parece razonable pedirle al juez que en la sentencia deje subsistente el mandato-poder. Con la frecuencia con que se dan los divorcios, es posible que el mandatario, cónyuge, no sea el progenitor de alguno de los hijos del mandante. El argumento es reversible, de forma que una persona divorciada incapacitada, tenga confianza en un hijo para que ejerza como tutor, que no sea hijo del cónyuge capaz.

Cosa distinta es cuando el enfermo que dio el poder no es el llamado a la tutela. La subsistencia del mandato tendrá que ser cuidadosamente ponderada por el Juez, ya que las dos representaciones pueden colisionar y resultar perjudicial para el enfermo el tener dos representaciones. Pero como el mandato puede ser de lo más variado que imaginarse pueda, cabe que un poder para administrar un inmueble (por ejemplo, se encarga a un API la administración de una casa y se le da el correspondiente poder para firmar contratos de arrendamiento, cobrar las rentas, ordenar las reparaciones que exija el inmueble, pagar el IVA, etc), es posible entonces, ya que el mandato-poder está concretado a un inmueble determinado, su subsistencia con un tutor sea posible, porque a pesar de la que la legislación tiene preocupaciones sobre todo patrimonialistas, el primer cuidado del tutor, es el cuidado de la persona y el procurar la recuperación de la capacidad. Para cuidar a una persona se necesitan medios económicos, pero estos puede suministrarlos, en el ejemplo puesto, el Agente de la Propiedad Inmobiliaria, rindiendo cuentas mensuales de las rentas cobradas y haciendo los traspasos económicos correspondientes para con ellos, atender al cuidado del enfermo incapacitado.

Por el contrario un mandato general para gestionar (en la mayor amplitud que cabe en Derecho) todos los bienes muebles e inmuebles del enfermo, no podría subsistir, en mi opinión, con una tutela, salvo que la tutela, como es tan proteica se limite a la persona, dejando lo referente a los bienes al apoderado.

El segundo supuesto del artículo 1.732, trata del mandato que empieza a desplegar efectos cuando el sujeto "aprecie" su propia incapacidad. El supuesto es de difícil explicación jurídica, aunque no es tan complicado explicar la situación que subyace a la norma. Se trata, precisamente de los enfermos

degenerativos, que advierten que su capacidad de autogobierno va disminuyendo y dispone que cuando se encuentre en una situación que él mismo ha señalado, o que encarga que otro señale (por ej., su médico de cabecera), en ese momento comience a producir sus efectos el poder-mandato.

La dificultad se produce cuando se advierte que la capacidad o la falta de la misma no son de apreciación de las personas. Es cuestión reservada a la ley y a los jueces. La ley dice que los menores tienen su capacidad de obrar limitada y esa situación, con independencia de su aptitud natural, se prolonga hasta cumplir los dieciocho años, en cuyo momento, de forma automática se convierte en persona con plenitud de capacidad. La ley dice que las personas que no pueden gobernarse a sí mismas por padecer una enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico, deben ser declaradas por la autoridad judicial en la situación de incapacidad. Pero la ley no dice, no lo puede decir, que una persona pueda determinar si tiene o carece de capacidad de obrar. Entonces ¿Qué ha querido decir el legislador?

Si se mira el Derecho comparado, se advierte que en otras legislaciones se habla de aptitud. Hay sutiles diferencias entre tener aptitud y tener capacidad; se puede decir en forma negativa: no ser apto o ser incapaz. La persona puede darse cuenta de que no puede gestionar sus asuntos, no por falta de capacidad, sino de aptitud, como si queda en silla de ruedas o pierde la posibilidad de comunicarse verbalmente. Y dispone que en ese momento comienza a desplegar efectos el poder-mandato. No se trata de un problema de capacidad, ya que cabe que siga teniendo conciencia y voluntad y sea capaz de discernir lo que quiere, pero no puede expresarlo, o no puede acudir al lugar en el que hay que manifestar la voluntad, y apodera a alguien para que en su nombre y para él mismo, realice los actos con trascendencia jurídica.

SOLUCIONES PATRIMONIALES

En el aspecto patrimonial, hay diversas soluciones para remediar los evidentes problemas económicos que la enfermedad produce. Porque la enfermedad genera dos consecuencias: la primera es la imposibilidad de allegar medios económicos para afrontar la propia subsistencia, y por otro, ocasiona mayores necesidades en el individuo. Si la persona tiene mucho patrimonio, estos aspectos económicos no tienen relevancia, siendo conscientes de que la enfermedad misma, por muchos medios económicos de los que se disponga, pueda tener remedio. En el estado actual de la medicina, la enfermedad no tiene cura. La cuestión que quiero abordar es la de que el enfermo, aunque no pueda curarse, tiene necesidades económicas y que éstas pueden arreglarse a

través de varias figuras, unas tipificadas en la ley y otras emergentes, aun sin tipicidad ni regulación.

Son: la renta vitalicia, el contrato de alimentos, la hipoteca inversa, y los seguros de dependencia.

Veamos brevemente.

LA RENTA VITALICIA

La renta vitalicia es un contrato en virtud del cual la persona cede un capital en bienes muebles o inmuebles, con transferencia del dominio de los mismos, a cambio de una pensión o rédito anual, durante la vida de una o más personas (1.802). Es un contrato aleatorio, en el sentido de que la contraprestación (la renta) que se da a cambio de la transferencia del dominio de determinados bienes, es incierta como lo es la vida y puede durar mucho o poco.

EL CONTRATO DE ALIMENTOS

El contrato de alimentos²⁷ es el que se celebra entre dos partes, una de las cuales se obliga a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante su vida, a cambio de la transmisión de un capital en cualquier clase de bienes y derechos. Se distingue de la obligación legal de alimentos entre parientes en que, en el caso del contrato “la extensión y calidad de la prestación de alimentos serán las que resulten del contrato” (1.793 al principio). El contrato de alimentos se encuentra también regulado en la Ley 4/1995 (del Parlamento de Galicia), en los artículos 95 a 99, donde se regula bajo el nombre de vitalicio. El perfil del alimentista es el de una persona mayor y dependiente, por lo que parece adecuado para subvenir a las necesidades de los enfermos de Alzheimer. Hay una cuestión en la compilación gallega que conviene resaltar y es que la prestación a la que el alimentista tiene derecho incluye las ayudas y los cuidados afectivos (artículo 95.2). Como quiera que en materia de alimentos, viene a la mente, en primer lugar la obligación que tienen los titulares de la patria potestad respecto de los hijos in potestate, resulta que los padres, respecto de los hijos tienen obligaciones que van más allá de la atención material. Las obligaciones de los padres incluyen generalmente compañía, y siempre apoyo moral, calor humano y hasta paciencia, sobre todo en los primeros años de la vida, porque tan importante para la subsistencia es el cuidado afectivo, como el material. Pero, en el caso del contrato de alimentos, nos encontramos con una institución de carácter patrimonial, que puede incluir atenciones del tipo paterno, cuando el contrato se celebra entre padres e hijos, pero que, excede de las obligaciones a las que se compromete un deudor de alimentos. Por otra parte, nos hallaríamos ante obligaciones incoercibles.

La nueva regulación del Código señala que “el incumplimiento de la obligación de alimentos dará derecho al alimentista...para optar entre exigir el cumplimiento, incluyéndole abono de los devengados con anterioridad a la demanda o la resolución del contrato, con aplicación, en ambos casos de las reglas generales de las obligaciones recíprocas”. Se puede aplicar, por tanto el artículo 1.124 y solicitar la restitución recíproca de las prestaciones; pero el pleito, en caso de que no hay solución voluntaria, es de muy difícil solución, puesto que hay que cuantificar las prestaciones recibidas y habrán sido, frecuentemente en especie, por lo que su estimación económica es complicada. El C.c., en todo caso prevé que “en caso de que el alimentista opte por la resolución, el deudor de los alimentos deberá restituir inmediatamente los bienes que recibió por el contrato y, en cambio, el juez podrá, en atención a las circunstancias acordar que la restitución que, con respeto de lo que dispone el artículo siguiente, corresponda al alimentista quede total o parcialmente aplazada, en su beneficio, por el tiempo y con las garantías que se determinen” (art. 1.795).

El contrato tiene todas las posibilidades que consiente la autonomía de la voluntad en esta materia. De forma que aunque se haya discurrido hasta aquí con la situación de que cedente de los bienes a cambio de alimentos sea el propio alimentista, cabe que el alimentista sea un tercero, con lo que intervienen en la relación tres personas: cedente, cesionario (alimentante) y tercero, que sería el enfermo, acreedor de los alimentos, beneficiario del contrato. En esta nueva situación que describo, es posible que una persona (hay que pensar en un familiar cercano, ceda a una persona física o quizá mejor jurídica (una residencia, un hospital) un bien inmueble a cambio de que, por parte de la residencia se alimente a su pariente enfermo²⁸.

LA HIPOTECA INVERSA

La hipoteca inversa es una hipoteca, derecho real que garantiza el cumplimiento de una obligación, normalmente consistente en un préstamo de dinero. Un conocimiento somero del derecho real de hipoteca, es común a los cultivadores del Derecho y a todos los ciudadanos en general. La singularidad de esta hipoteca es que, la entidad de crédito presta una cantidad a cambio de una hipoteca sobre un bien inmueble, como garantía de la devolución del préstamo. Este préstamo puede adoptar todas las formas que consiente la libertad de pacto: puede ser una cantidad entregada de una sola vez, o bien una apertura de crédito en cuenta corriente, o bien puede ser una cantidad que se va pagando aplazadamente. En garantía de la devolución de las cantidades de que haya dispuesto el cliente, la entidad de crédito, adquiere la posición de acreedor hipotecario. Si no se devuelve la cantidad de la que se

ha dispuesto, la entidad puede cobrarse o bien cobrando lo dispuesto a los herederos o bien realizando el bien y cobrándose con la cantidad obtenida en la subasta del bien hipotecado.

En la prensa encuentra una descripción que resulta asequible de entender. Una hipoteca inversa, o lo que es lo mismo una hipoteca vitalicia, es una nueva modalidad, al menos en España, que tienen los propietarios de viviendas con una cierta antigüedad para acceder al dinero que fueron acumulando como capital en sus viviendas.

Se trata de una hipoteca que a diferencia de la ordinaria, en la que no se paga el dinero para adquirir la vivienda, el cliente ya tiene la vivienda en propiedad y libre de todo tipo de cargas. Lo que el hipotecante quiere es tener un dinero para vivir el resto de sus días.

Este tipo de hipoteca recoge diferentes fórmulas para poder cobrar ese dinero. Bien pueden recuperarlo todo de una sola vez, o bien mediante una cantidad fija y determinada en concepto de hipoteca o, también, bien a través de una mensualidad de forma vitalicia o, como última posibilidad, a través de una cuenta de crédito en la que se deposita la cantidad estipulada y se va trayendo a su cuenta por parte del hipotecante.

Está destinada a un sector de la población con una edad avanzada, porque evidentemente como el requisito previo es tener una vivienda en propiedad y porque se trata de una hipoteca vitalicia, a las entidades financieras no les va a interesar hacérselo a una persona de cuarenta años que tiene por delante otros tantos, porque le puede salir ruinosa. Le puede interesar a personas de 55 ó 60 años, a los que todavía les puede restar, como media, otros veinte años.

¿Quién devuelve la hipoteca? El montante de la hipoteca tiene la obligación de devolverla los herederos y se realizará mediante un pago único final. Ellos tendrán la posibilidad de elegir entre quedarse con la vivienda y devolver la cantidad o vender el piso o dejar que el banco lo venda.

Esta práctica se lleva realizando bastantes años en otros países europeos y si en España no se ha hecho hasta el momento es porque antes nuestros mayores se quedaban en casa de sus hijos, por lo que no era necesario. Pero, según han ido cambiando las costumbres y los mayores disponen de una mayor capacidad para vivir solo esta posibilidad es más viable. Sobre todo si se tiene en cuenta que las pensiones no suelen ser muy grandes.

Las diferencias entre las tres soluciones que les indico son interesantes. La renta vitalicia transfiere el dominio de bienes de los que se desprende el enfermo, pero con una interesante diferencia respecto del contrato de alimentos: en la renta vitalicia, la transferencia del dominio es a cambio de una

pensión fija (perfectamente determinada o bien determinable), mientras que en el contrato de alimentos, normalmente también es en propiedad, aunque puede no ser en ese concepto, pues se puede ceder, por ejemplo, un usufructo a cambio de los alimentos. La prestación al alimentista (acreedor de los alimentos) depende de sus necesidades cambiantes, que deberán ser atendidas por el alimentante (deudor de los alimentos). Por contraste, la hipoteca inversa no transfiere el dominio al prestamista, por lo que si la cantidad de la que tiene que disponer es pequeña, no resultará una carga importante para los herederos, el subrogarse en la posición deudora y devolver esa pequeña cantidad. Si es grande y no les interesa devolver el préstamo, pueden aceptar la herencia a beneficio de inventario y atender la deuda únicamente con los bienes que integran la herencia

La sustancial diferencia está en la parte acreedora. El enfermo, acreedor de la renta, tiene derecho a cobrar con la periodicidad que se haya pactado, una pensión o renta, durante su vida. Es una cantidad fija, determinada en el contrato, si bien es posible el establecimiento de cláusulas de estabilización. Ahora bien la pensión no varía por un cambio en las necesidades económicas del cedente de los bienes, acreedor de la pensión.

Por el contrario, el contrato de alimentos, por la propia naturaleza del mismo, tiene una cuantía en la parte acreedora esencialmente variable, en consideración a las necesidades del acreedor de los alimentos. De esta manera las necesidades económicas variables del enfermo, significan para el alimentante (deudor de los alimentos) la modificación de la deuda, para subvenir a las sobrevenidas mayores necesidades del enfermo acreedor de alimentos.

Ambos contratos son aleatorios ("a riesgo y ventura"), porque el crédito a la pensión o a los alimentos es variable en función de la vida del que tiene derecho a percibirlos. La cesión de los bienes es definitiva, pero el crédito y su duración durante la vida es tan aleatorio como la vida misma.

La hipoteca inversa, o la hipoteca abierta que ya ofrecen algunas entidades bancarias tienen la ventaja de que no hay traspaso del dominio, sino simple constitución de una hipoteca; si acaece un fallecimiento súbito, los herederos recibirán el bien en propiedad gravado con una hipoteca, que responde de un crédito que puede ser pequeño.

Todo ello se complica con la cualidad de herederos que pueden tener los cesionarios de los bienes. El vitalicio, de tradición en Galicia, supone el traspaso del dominio de una serie de bienes a un hijo, para que mantenga en su casa al padre cedente de los bienes, con lo que podríamos decir, impropriamente, que hereda anticipadamente, ya que recibe en vida lo que va a recibir a la muerte del padre causante. Lo mismo podría decirse de la renta vitalicia.

EL SEGURO

La última solución patrimonial que anunciaba, es la del seguro de dependencia. Hay que partir del planteamiento que hace el borrador de proyecto de ley de autonomía personal y prevención de la dependencia, que establece el sistema de copago por parte del dependiente, en nuestro caso del enfermo de Alzheimer. Admitida, con palabras oídas en una reciente tesis doctoral, la inevitabilidad del copago, este puede atenderse con un sistema de aseguramiento. El seguro es un contrato que todos conocemos y que no requiere de mayores explicaciones, puesto que se han ido generalizando en nuestra sociedad los seguros obligatorios: una persona paga, en la forma contratada una prima, a cambio de que la entidad de seguros atienda una necesidad o bien de daños, o bien de la vida de la persona asegurada o de los beneficiarios que designe. La prestación de la dependencia por parte de las entidades aseguradoras puede ser en servicios o en rentas. Se puede asegurar que en caso de acontecer una enfermedad, la entidad aseguradora proporcione los cuidados (servicios) necesarios para paliar la enfermedad (atención médica, centros de día, respiros, teleasistencia, hospitalización...) o bien que sobrevenida la enfermedad y las consecuencias económicas de la misma, se establezca que la entidad aseguradora, proporcione al enfermo una prestación económica periódica, o de una sola vez. No se han generalizado y para los enfermos de Alzheimer no parecen adecuados, salvo que se haya sido lo suficientemente previsor para contratar dicho seguro en edad joven.

CONCLUSIÓN

Los conceptos de persona dependiente, persona con discapacidad y de incapacitado se solapan, siendo necesarios diversos requisitos para obtener la consideración que les haría acreedores de prestaciones sociales y de beneficios fiscales. Se hacen esfuerzos, creo, para arreglar las diferentes situaciones, pero subsisten las diferencias, sobre todo en el tratamiento fiscal de los afectados por las diferentes situaciones, que convendría armonizar.

Para poder disfrutar de todos los beneficios fiscales y sociales parece, en todo caso, aconsejable, procurar que los afectados por la enfermedad, obtengan el certificado del Centro de calificación de minusvalías de la correspondiente Comunidad Autónoma y que se inste la declaración judicial de persona legalmente incapacitada. No habrá dificultad, y es muy conveniente, desde el punto de vista económico obtener la calificación del Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI) para obtener la consideración de persona con incapacidad permanente absoluta para el trabajo o de gran invalidez.

NOTAS FINALES

¹El texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio (LGSS), dispone en el artículo 136 que: "la incapacidad permanente es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas y funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyen o anulan su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad". Esta situación tiene consecuencias laborales y fiscales.

²El Libro Blanco de la Dependencia recoge la definición generalmente aceptada de la dependencia como, "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal".

Los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía propone la Organización Mundial de la Salud (sesión 54 de 2001) que sean sustituidas por "déficit de funcionamiento", "limitación en la actividad" y "restricción en la participación". El Derecho español no ha recogido estas nuevas denominaciones. En verdad son más descriptivas que operativas.

³Es un tema a considerar la feminización de la dependencia, por una parte por la mayor longevidad de las mujeres respecto de los varones y, por el otro, por la consideración aun imperante en España de que a atención es cuestión femenina. El problema se agudiza en el ámbito rural.

⁴En un reciente informe francés se plantea la cuestión de la financiación desde una tripartición: en primer término, gastos de la propia dependencia, que serían afrontados por los Departamentos; gastos para el cuidado de la salud, que los afrontaría la Seguridad Social; y finalmente, gastos de alojamiento, que los debe afrontar el propio dependiente. (Les personnes âgées dépendants, Rapport au Président de la République que presenta la Cours des Comptes, noviembre 2005).

⁵En el Libro Blanco (Capítulo I) se encuentra la siguiente afirmación: "El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo."

Y en el Capítulo III se afirma: "En otro orden de cosas, y para finalizar, se considera conveniente enfatizar aquí que el modelo latino de cuidados a las personas que los necesitan es analizado con mucho interés desde otros países del Norte de Europa con el propósito de intentar emular en algo el compromiso social que, en relación a las personas más frágiles de la sociedad, se produce en ellos. España cuenta con ese patrimonio ético valiosísimo y sería de mucho interés cuidarlo para que no se pierda con los cambios de la "modernidad". Yendo más allá, habría que impulsar también políticas que incrementen la solidaridad de todos hacia los problemas que una parte de la ciudadanía presenta. El apoyo informal no debe quedar constreñido a la familia, sino que los movimientos ciudadanos (voluntariado, asociaciones...) deben ser ampliados y fomentar que a través de ellos se desarrollen iniciativas que hagan más ancha y más larga nuestra bien ganada fama de país comprometido y solidario."

⁶En relación con la financiación, la Recomendación sobre la dependencia aprobada por la Comisión no Permanente del Congreso de los Diputados sobre el Pacto de Toledo señalaba: "...resulta, por tanto, necesario configurar un sistema integrado que aborde, desde la perspectiva de la globalidad, el fenómeno de la dependencia. Ello debe hacerse con la participación activa de toda la

sociedad y con la implicación de la Administración Pública a todos sus niveles, todo ello a través de la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la de protección social en su conjunto. La Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección, teniendo en cuenta la distribución de competencias entre las distintas administraciones públicas, garantizando los recursos necesarios para su financiación y la igualdad de acceso”.

Sin embargo de estas afirmaciones enfáticas del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, la prensa en el pasado año contiene informaciones como la siguiente: “La financiación de un futuro Sistema Nacional de Dependencia, uno de los objetivos más inmediatos del Gobierno, es una incógnita por desvelar. Por ahora los usuarios parecen haber asumido con buen talante contribuir con sus propias aportaciones, junto a las que realicen las diferentes Administraciones. Sin embargo, existe una gran preocupación entre las organizaciones de mayores y discapacitados, así como entre sector privado y otras instituciones, cuando se trata de establecer los mecanismos por los que se regirá esta fórmula de copago.

Aparte de tener en cuenta el nivel de renta de cada persona -hasta ahora la opción más barajada desde el Gobierno-, la última propuesta que dio a conocer el Secretario de Estado de Economía, David Vegara, plantea la posibilidad de que también se liquide el patrimonio de los usuarios para costear las prestaciones que precisen. Una iniciativa que no cuenta con todo el respaldo del colectivo.”

El Proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia, en su artículo 33 dice: “La participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones

1. Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica.
2. La capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta en la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.
3. El Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia fijará los criterios para la aplicación de lo previsto en este artículo, que serán desarrollados en los Convenios a que se refiere el artículo 10.”

⁷“Persona con discapacidad” es aquella valorada por los Centros-Base de Valoración de Minusvalías (antiguo INSERSO) con un porcentaje de afectación variable según el ámbito legal que se considere; el más relevante es el del 33 % de minusvalía psíquica y 65 % de minusvalía física o sensorial. La cuestión está regulada el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

En el ámbito tributario ha aparecido recientemente una monografía de José Manuel Pérez Lara y Juan López Martínez, Impuestos y discapacidad, en el número 39 de los “Cuadernos de Aranzadi. Jurisprudencia Tributaria, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2006.

⁸El artículo 183 C.c. dice: “Se considerará en situación de ausencia legal al desaparecido de su domicilio o de su última residencia:

- 1º. Pasado un año desde las últimas noticias o, a falta de éstas, desde su desaparición, si no hubiese dejado apoderado con facultades de administración de todos sus bienes.
- 2º. Pasados tres años, si hubiese dejado encomendada por apoderamiento la administración de todos sus bienes.”.

⁹Leonardo Prieto-Castro Ferrandiz, Derecho procesal civil. Primera parte, Editorial Revista de Derecho privado, Madrid 1964, pag. 283.

¹⁰Emilio Gómez Orbaneja y Vicente Herce Quemada, Derecho procesal civil, tomo I, Madrid 1969, pag. 116. Añaden en pag. 117 que "no puede cada una de ellas pleitear consigo misma"

¹¹Durante la redacción de estas líneas, el 2 de junio 2006, el Consejo de Ministros ha aprobado el proyecto de Ley de Jurisdicción Voluntaria.

¹²Marta Chimeno Cano, Incapacitación, tutela e internamiento del enfermo mental, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2ª ed., 2004, pag. 35.

¹³M. Chimeno, op. cit., pag. 36.

¹⁴El artículo 414 del Código civil italiano se refiere únicamente a la infermità di mente. Por el contrario, el 200 del español, habla de enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico

¹⁵El "documento público notarial" de que habla el nuevo 223 del Código civil, como digo en el texto, parece que puede ser el testamento o la escritura pública, y tiene que comunicarse "de oficio ... al Registro civil, para su indicación en la inscripción de nacimiento del interesado". Se señala, por tanto, que la autotutela tiene que inscribirse en la Sección 1ª "de nacimientos". Si, posteriormente, el individuo previsor es incapacitado, la tutela se inscribirá en la Sección 4ª.

Debería haberse insertado en la norma de la que hablamos, una disposición semejante a la que el Código contiene cuando se trata de reconocimiento de hijo en testamento, en el sentido de que un testamento posterior revocatorio no hace perder fuerza al reconocimiento hecho en el testamento anterior revocado (Cfr. 741 C.c.). Para mayor seguridad es conveniente, por tanto, que la designación de tutor se haga en escritura pública.

¹⁶La tutela testamentaria es aquella del artículo 223-I y es sumamente interesante. Dice la norma: "Los padres podrán en documento público notarial nombrar tutor, establecer órganos de fiscalización de la tutela., así como designar las personas que hayan de integrarlos u ordenar cualquier disposición sobre la persona o bienes de sus hijos menores o incapacitados." Esta especial manera de organizar la tutela consiente unas posibilidades de configuración de la misma, conforme con la voluntad de los padres; de la misma manera quien designa tutor para sí mismo debe poder organizar su tutela conforme a la voluntad del mismo.

¹⁷LEC 757.1: La declaración de incapacidad puede promoverla el presunto incapaz, el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes, o los hermanos del presunto incapaz."

¹⁸Aquí cabe, claramente el documento de instrucciones previas del artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Para el cumplimiento de las instrucciones puede haber un "interlocutor" que puede ser el tutor o el designado como candidato a desempeñar el cargo, en el caso de la autotutela. Podría ser un tutor de la persona, en un ámbito determinado de actuación, aunque más bien es un encargo que se da para el supuesto de incapacidad, lo que nos situaría en una posición jurídica semejante a la del artículo 1.732 (mandato que se da para el caso de incapacidad). Pero no es idéntica, ya que el mandato trata de un encargo para realizar actos jurídicos, o con trascendencia jurídica, mientras que las instrucciones previas no tratan de algo jurídico.

¹⁹Roberto de Ruggiero, Istituzione di diritto civile, vol. II, 4ª edición, Casa Editrice Giuseppe Principato, Messina 1926, pags. 463 y ss.

²⁰En el caso de Galicia y en los de otras autonomías la "entidad pública" ya está funcionando. En efecto la Fundación Galega para Tutela de Adultos se constituyó en 1996 por las "Consellerías de Sanidade e servizos Sociais e a de Familia e Promoción de Emprego, Muller e Xuventude" [Estatutos aprobados por Acuerdo del Consejo de la Xunta, el 19 de septiembre de 1996], como entidad estable y especializada, con exclusiva y constante dedicación al ejercicio de las tutelas, curatelas y defensas judiciales atribuidas a la Xunta de Galicia por los órganos jurisdiccionales

respecto de aquellos mayores de edad, incapacitados legalmente o incurso en procedimiento de incapacitación, carentes de familia, personas o instituciones idóneas para a su protección, encontrándose en situación de desamparo. El primero de sus objetivos es, por tanto, el ejercicio de la tutela, curatela y defensa judicial de las personas mayores de edad incapacitadas legalmente, residentes en Galicia, que carezcan de familia, personas o institución idóneas, o que éstas no se encontraren en condiciones de ejercerlas en los términos fijados en el Código civil, cuando así lo determine la autoridad judicial.

Otras Comunidades Autónomas (como es el caso de Castilla y León), no tienen ninguna entidad pública y la asunción de tutelas, resulta para los Servicios Sociales un auténtico quebradero de cabeza. Se han producido dos sentencias de la Audiencia Provincial de Burgos, las números 370 y 469 de 2005, de 14 de septiembre y 3 de noviembre, en las que se resuelven apelaciones de la Fundación Tutelar Castellanoleonesa de Deficientes Mentales, y se revocan los nombramientos como tutora de la Fundación tutelar, por entender que la entidad pública de que habla el nuevo artículo 239.III del Código civil no lo es la referida Fundación sino precisamente la Junta de Castilla y León, por ser persona jurídica de carácter público sin ánimo de lucro y porque el respectivo Estatuto de Autonomía le atribuye la competencia de asistencia social y servicios sociales, así como la relativa prevención, atención e inserción social de los colectivos afectados por la discapacidad.

²¹Ignacio Serrano García, "Discapacidad e incapacidad en la Ley 41/2003, de 18 de noviembre" en Estudios de Derecho civil. Homenaje al profesor Francisco Javier Serrano García, Universidad de Valladolid, 2005, pags. 93 y ss., especialmente 121 a 130

²²Con una posición rígida de los estados civiles, como la de Federico de Castro y Bravo, Derecho civil de España, Instituto de Estudios Políticos, Madrid 1952, los incapacitados no son mayores, no están en el estado civil de mayoría de edad, sino en el de incapacitados. De acuerdo con esto, no se puede hablar de mayores incapaces, porque no pueden darse simultáneamente los dos estados civiles de mayoría de edad y de incapacidad. Siguiendo con el argumento los incapacitados judicialmente no son mayores.

²³Esta especial tutela ha sido estudiada profundamente por Jacinto Gil Rodríguez, en ponencia presentada en el II Congreso Regional de Protección Jurídica del Discapacitado, celebrado en Burgos, los días 24 a 27 de noviembre de 2005 (de próxima publicación).

²⁴Quien no puede actuar por carecer de corporalidad es la persona jurídica, que si bien tiene sus propios órganos, concede frecuentemente apoderamientos, que suelen ser muy concretos y que son simplemente la exteriorización de mandatos.

²⁵La STS (Sala 1ª) de 30 de julio de 2001, en el Fº de Dº segundo señala: "El apoderamiento en general (concepto formal) tiene naturaleza atípica y participa del mandato y representación voluntaria, con más afinidades a esta figura jurídica, conformando acto jurídico por medio del cual el principal concede voluntariamente al apoderado poder y facultades de representación para llevar a cabo las funciones y actividades que constituyen el objeto del encargo, proyectándose en lo externo en cuanto relaciona y liga al representado con los terceros, siempre que el apoderado-representante actúe dentro de los límites del poder (Sentencia de 24-2-1995)".

²⁶La gestión encargada depende de la voluntad del mandante-poderdante, como ha señalado la STS de 14 de diciembre de 1987 (ponente Ramón López Vilas), en cuyo Fº de Dº cuarto afirma que "...la validez del mandato y figuras afines, por su carácter consensual, viene determinada por la existencia del consentimiento cualquiera que sea la forma en que se manifieste..."

²⁷Sobre este contrato, luego de la aprobación legal, véanse: María del Carmen Gómez Laplaza, "Consideraciones sobre la nueva regulación del contrato de alimentos" en RDP, marzo-abril, 2004, pp. 151 a 173; Adoración Padial Albás, "La regulación del contrato de alimentos en el Código civil", en RDP, sept-octubre, 2004, pp., 611 a 638; Luis Felipe Rabel Sánchez, "El contrato de alimentos" en REGAP, nº 38, pags. 99 y ss.; José Antonio Cobacho Gómez, "Del antiguo al nuevo contrato

de alimentos”, en Protección jurídica y patrimonial de los discapacitados, Escola Gallega de Administración Pública, Santiago de Compostela 2005, pp. 71 y ss.; María Eugenia Serrano Chamorro, “Ciertas consideraciones legales y jurisprudenciales del contrato vitalicio”, en Estudios de Derecho civil. Homenaje al profesor Francisco Javier Serrano García, pags. 315 y ss. Carolina Mesa Marrero, El contrato de alimentos. Régimen jurídico y criterios jurisprudenciales, Thomson-Aranzadi, Pamplona 2006.

En la jurisprudencia, encontramos los supuestos siguientes:

“...estándose en presencia, según dicho contrato, de un convenio de vitalicio, nominado de pensión alimenticia, conocido en la doctrina francesa por *Du bail à nourriture*, por el cual una persona recibe de otra un capital o unos bienes determinados, a cambio de lo cual se obliga a darle alojamiento, manutención y sostenimiento durante toda su vida...”. Y más adelante, “...comprensivo de todo lo necesario para sustento, habitación, vestido, calzado y asistencia médico farmacéutica...” para lo que “...cedieron...la finca urbana integrada por planta baja, patio descubierto y un piso, con varias habitaciones...” (STS 13 julio 1985, -Sala 1ª).

Mediante escritura pública, unos esposos transmiten la nuda propiedad de unas fincas por precio que los vendedores confiesan haber recibido con anterioridad, reservándose los esposos el usufructo. Mediante documento privado el comprador de la nuda propiedad “reconocía que como contraprestación a la nuda propiedad que los esposos...le habían transmitido de las fincas relacionadas en la citada escritura pública, él quedaba obligado a atender y cuidar de los citados esposos durante todos los días de su vida, tanto sanos como enfermos, procurándoles toda clase de asistencia, médica-farmacéutica, y cuidados de toda índole, además de corresponder a los mencionados esposos, durante su vida, el usufructo de todas las aludidas fincas, comprometiéndose también el señor ---, para el caso de no dar cumplimiento a la obligación contraída, a hacer a los citados esposos “retransmisión de la nuda propiedad de las mencionadas fincas”.(STS, de 3 noviembre 1988 -Sala 1ª-).

²⁸Se contempla la situación descrita en la Exposición de Motivos de la Ley 41/2003, en el apartado VIII cuando dice que “su utilidad resulta especialmente patente en el caso de que sean los padres de una persona con discapacidad quienes transmitan al alimentante el capital en bienes muebles o inmuebles en beneficio de su hijo con discapacidad, a través de una estipulación a favor de tercero del artículo 1.257 del Código civil”.

Bien es verdad que lo que plantea la Exposición de Motivos es el supuesto de que un padre, -no lo dice, pero tiene que ser, para cuando él falte- celebre un contrato de alimentos en el que el beneficiario sea su hijo discapacitado. Pero el mecanismo jurídico es el mismo que el que planteo en el texto.

CUANDO LA MÚSICA SE TRABAJA DE LOS PIES A LA CABEZA PASANDO POR EL CORAZÓN: MÚSICA Y ALZHEIMER

Dra. Pilar Lago Castro [UNED]

INTRODUCCIÓN

Ya han pasado muchos años desde que comenzamos nuestro trabajo docente e investigador en el campo de la musicoterapia, y de todos ellos hemos aprendido grandes lecciones para la vida cotidiana, para estar y sentirnos en este planeta y ciudadanos del mundo, pero solo hace relativamente poco años que hemos descubierto las verdaderas razones de nuestra alegría y enorme satisfacción personal y profesional. Quizá este haya sido uno de los momentos más importantes de nuestra vida, y fue el descubrir nuestro verdadero interés por **las personas**, por sus necesidades y su realidad.

Es referente a ellas y su drama ante la enfermedad sobre lo que hablaremos desde estas breves páginas. A través de estas líneas nos abriremos a vuestro cariño y respeto por una idea común y esperanzada: **ALIVIAR EL DOLOR** a quien más lo necesite. En nuestro caso, desde el lenguaje universal de la música, utilizada ésta como herramienta de cambio, de mejora, de encuentro y lenguaje de comunicación y expresión plena.

IMPORTANCIA DE LA MÚSICA: MUSICOTERAPIA Y ALZHEIMER

Existen pocas cosas más cercanas a la existencia del hombre que la permanente compañía del sonido y su contrastado silencio. A lo largo de la evolución del mundo, de sus diferentes culturas y pueblos, el sonido ha sido protagonista constante en la historia de la humanidad, manifestándose a lo largo de ella de formas bien distinta, desde los más arcaicos sonidos en las cuevas de la prehistoria a los resultados sonoros más sofisticados de la nueva tecnología punta de nuestros días.

Estos cambios de tiempos y culturas, han obligado al hombre ha adaptarse continuamente a los diferentes ambientes sonoros que en cada momento le han tocado vivir. Para ello ha tenido que hacer un esfuerzo de modificación,

adaptación, y en muchas ocasiones de creación. El nuevo paisaje sonoro con el que se encuentra el hombre de hoy, y del que nos hablaba el músico y pedagogo musical **Schafer (1992)**, poco o nada tienen que ver con el de hace tan solo dos décadas. Por esta razón, entre otras muchas, consideramos muy oportuno trabajar con los enfermos de Alzheimer esta parte importantísima de su experiencia sensorial y corporal, rescatando, y si fuera posible, manteniendo lo más intacta su memoria sonora y su sentido de tonicidad y realidad corporal.

Con esta misma idea, queremos rescatar aquí las insignes palabras de el **Dr. Andrus (1955)**, en las que señalaba que: "La música es ideal para el tratamiento de los pacientes geriátricos y con problemas de demencia, a causa de la gratificación y la sociabilidad que puede derivarse de la experiencia creativa. El estímulo verbal del ritmo simple es muy efectivo con pacientes en quienes ha disminuido la relación con la realidad".

Al referirnos a la música, y más concretamente a la utilización de ésta como herramienta terapéutica en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, debemos recordar que, aunque hayan pasado más de 25 años del nacimiento de la primera asociación de musicoterapia en España, sigue siendo una disciplina relativamente nueva en nuestro país. No sucede lo mismo en otras partes del mundo, como por ejemplo EEUU, en donde comenzó a utilizarse a partir de los años 50 en los Hospitales de veteranos de la II Guerra Mundial.

En todo caso, es verdad que cada vez son más conocidas las innumerables cualidades que el hombre puede desarrollar a través de la música con técnicas y actividades tan concretas como la audición musical, la improvisación instrumental y el canto colectivo, la utilización del cuerpo acompañado del sonido como recurso expresivo y comunicativo, etc. Todas y cada una de estas actividades, se centran en técnicas de apoyo y desarrollo integral muy favorables para el mantenimiento y trabajo en la enfermedad de Alzheimer, ya que como sabemos, son muchos y variados los parámetros que interactúan en el hombre a través de sonido, del silencio, del cuerpo, de la voz como medio de expresión y agente facilitador de la palabra o el canto, etc.

En todo caso, en este punto nos gustaría apoyarnos en la importancia de la utilidad de la música y su uso terapéutico, presentando la definición aportada por la **National Association for Music Therapy (NAMT)**, en la que se puede leer que: "La utilización de la música para conseguir objetivos terapéuticos: la restauración, mantenimiento y mejora de la salud mental y física. Es la aplicación sistemática de la música, dirigida por un musicoterapeuta en un contexto terapéutico a fin de facilitar cambios en la conducta. Estos cambios ayudan a que el individuo en terapia se entienda mejor así mismo y a su propio mundo, llegando así a adaptarse mejor a la sociedad. Como miembro de un

equipo terapéutico, el musicoterapeuta profesional participa en el análisis de problemas individuales y en la selección de objetivos generales de tratamiento antes de planificar y dirigir actividades musicales. Se realizan evaluaciones periódicas para determinar la efectividad de los procedimientos empleados”.

POR SI AÚN NO LO SABES

Todos sabemos la enorme importancia que tiene el que una persona aquejada de una dolencia conozca a la mayor brevedad su enfermedad, y a partir de ahí, se le pueda hacer al enfermo un buen diagnóstico. En el caso del Alzheimer, esta información se hace más necesaria si cabe, ya que las familias de los enfermos que la padecen no saben muy bien como enfrentarse a una situación tan nueva y difícil como la que ahora nos ocupa.

En esta enfermedad y previo a un buen diagnóstico, los familiares o personas cercanas al paciente, detectan en el enfermo una serie de cambios y comportamientos de carácter inexplicables, que hacen sufrir enormemente a cada una de las partes. Nos referimos a pequeñas pérdidas de memoria, cierta desorientación espacio-temporal, cambios de humor, etc. Es a partir de estas primeras y angustiosas situaciones cuando la familia decide acudir a un especialista.

Cada vez se conoce un poco más acerca de la enfermedad, y se tienen más datos en relación a los diferentes momentos por los que pasará la evolución de la misma, sin olvidar que en cada paciente se puede presentar de forma distinta, y no seguir en todos los casos el mismo desarrollo, aunque en todos ellos aparezcan aspectos comunes que se irán haciendo presentes con menor o mayor intensidad, y con mayor o menor rapidez. A estos momentos o periodos de la enfermedad los conocemos como **Fases o Estadios**.

Las distintas maneras de clasificar estas **Fases Evolutivas** de la enfermedad de Alzheimer, deben ser tenidas muy en cuenta en nuestro trabajo como musicoterapeutas, ya que en ellas se nos describe de manera muy clara los distintos momentos por los que pasará el enfermo, y sobre los que tendremos que tomar decisiones importantes, tanto de tipo práctico como emocional.

Para nadie es fácil el asumir la pérdida de memoria, la desorientación espacio-temporal, el desgaste progresivo del interés por la vida, por los que nos quieren y nos rodean, la falta de concentración, los periodos de ansiedad y cambios de personalidad y de humor, la cada día mayor dificultad para hablar y reconocer a las personas que han formado parte importante de nuestra biografía, y un largo etcétera al que nos tendremos que ir “acostumbrando”, si de verdad queremos ayudar a los enfermos que tengamos a nuestro cargo.

No nos gustaría terminar este apartado tan duro y realista sin añadir que, a pesar del enorme deterioro al que llegan los enfermos de Alzheimer, en la última fase de la enfermedad todavía son capaces de **sentir** y **emocionarse** ante determinadas manifestaciones de afecto y cariño hacia ellos, ya que en muchos momentos de encuentro y cercanía constante se puede percibir un gesto, una mínima mueca en forma de sonrisa, que nos alienta a seguir en el camino de esperanza en nuestro trabajo diario. Este aspecto se convierte en el pilar fundamental que justifica nuestra intervención a través de la música, no solo en el comienzo y desarrollo de la enfermedad, sino también en el último periodo de la misma.

FRASES PARA LA HISTORIA: LA HISTORIA DE LAS FRASES

Si nos pusiésemos a pensar en las miles de frases y pensamientos filosóficos que los grandes hombres de la historia y la cultura nos han regalado a lo largo de toda la vida, nos faltarían páginas y tiempo para poderlas citar todas y cada una de las que han significado algo importante en nuestra biografía personal. En estas páginas no hablaremos de ellas, lo que sí haremos es citar aquellas otras frases formuladas por algunas de las personas maravillosas, enfermas de Alzheimer, que hemos tenido la fortuna de conocer y tratar en nuestro trabajo con esta enfermedad, por considerarlas caminos de perfección en el día a día con la vida, y pozos de sabiduría con la búsqueda constante del entender lo imposible.

Así pues, nos gustaría recordar a **Pilar**, cuando al preguntarle por su nombre no lo recordaba, y mirándonos fijamente a los ojos nos decía: “qué importa mi nombre si tú y yo ya lo conocemos”. **Pilar** respondiendo de esta manera demostraba su pérdida progresiva de memoria, pero también nos aportaba mucho más de su experiencia perdida, de su inteligencia práctica, de su capacidad para salir airosa de una situación comprometida.

Tampoco podremos olvidar a **Manuel**, cuando nos comentaba: “Hoy es jueves porque huele a ti cuando vienes a cantar con nosotros”. La pérdida de orientación espacio-temporal de Manuel no impedía el mantenimiento de algunas otras potencialidades desarrolladas por él a lo largo de su vida, y que ahora le permitían tomar cierta conciencia del día, de la hora y del lugar en el que se encontraba.

Leo, mujer fuerte y sabia donde las haya, nos decía sujetándonos las manos con rabia contenida: “Si todos estos monstruos que me acompañan en mi cabeza me dejasen disfrutar de ti, cuánto mejor sería todo”.

Juan nos comentaba al bailar el pasodoble El gato montés: “No sé quien eres, pero cuando bailo contigo sé que te quiero”. Al comentar con sus hijos esta experiencia, nos comentaban lo mucho que les gustaba bailar a sus padres, y especialmente esta pieza popular.

En otra ocasión, **Petra**, ser delicioso y sensible, intuye algo terrible en su corporalidad pero no sabe definir lo que es, no puede expresar verbalmente lo que le pasa. Cuando trabajamos juntas con música, nuestras manos y nuestras miradas hablan y son capaces de comunicarse muchos sentimientos y emociones. En este caso, no hay frases concretas, pero nuestro cuerpo no miente. Todos nuestros movimientos han quedado grabados en nuestras biografías y nos han hecho sentirnos bien. Deseamos de corazón haber interpretado siempre adecuadamente sus muchas e inolvidables palabras mudas.

Sería interminable plasmar aquí los muchos recuerdos que han dejado en nosotros las personas maravillosas con las que hemos trabajado, y que ya no están aquí. Muchas las frases y sentencias que escuchamos a lo largo de nuestra experiencia de trabajo con ellas y la terrible enfermedad, y todas y cada una nos traen a la memoria momentos impresionantes con una historia personalizada, con un rostro y una mirada con deseos de sentirse, de estar, de seguir siendo. Toda esta experiencia siempre ha estado compartida con los pacientes y sus familias. Momentos y vivencias que no olvidaremos jamás. Es verdad que el Alzheimer hace estragos, y que puede hacernos sufrir de manera terrible, pero también es cierto, que el trabajo en musicoterapia con estas personas nos ha proporcionado momentos de auténtica belleza y experiencia de vida, que queremos agradecer desde estas líneas.

PARA AYUDARLES MEJOR

Una de las cosas más importantes que hay que tener en cuenta para realizar nuestro trabajo cotidiano como musicoterapéutas, es buscar la respuesta más concreta y sencilla a nuestras necesidades. En este sentido, nos gustaría presentar el esquema seguido habitualmente en este tipo de planteamientos. Todo consiste en contestar de forma clara y concisa a estas cuatro cuestiones:

1ª Qué quiero hacer. Responder a esta pregunta, nos obliga a centrar nuestra tarea en un tipo de trabajo muy concreto. En el caso que aquí nos ocupa, es el de utilizar la música como recurso terapéutico.

2ª Con quién. Tampoco resulta difícil contestar a esta nueva cuestión, si tenemos en cuenta que nuestra atención está dirigida a los enfermos de Alzheimer o demencias similares, y conocer de antemano su historia y necesidades específicas.

3ª Para qué. De nuevo esta pregunta nos obliga a centrar nuestro proyecto en forma de objetivos, con el fin de no abrir unas expectativas inalcanzables y darle coherencia y estructura al trabajo musicoterapéutico a lo largo de todo el proceso.

4ª Cómo lo vamos a realizar. En este caso, deberemos conocer anticipadamente cuáles serán nuestros recursos humanos y materiales. El contar con un equipo de profesionales (médicos neurólogos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, auxiliares, terapeutas ocupacionales, logopedas, etc.) o no, cambiará sustancialmente la propuesta. Igualmente, será muy importante conocer de antemano los recursos y materiales disponibles en el Centro de trabajo, con los que podremos contar habitualmente para su mejor desarrollo. En nuestro caso particular se hace casi imprescindible contar con:

- Una sala específica para las Sesiones de Musicoterapia. A poder ser, con buena ventilación y luz natural.

- Una cadena de música.
- Una grabadora.
- Un vídeo.
- Instrumentos musicales de diferentes familias (timbres)
- Un amplio repertorio sonoro-visual (CD, Cintas Audio, DVD, Vídeos, etc.)
- Pelotas de diferentes tamaños, aros, cintas de colores, tacos y saquitos, etc.
- Rotuladores y ceras de colores.
- Folios blancos y papel continuo, etc.

Contar con todos estos recursos, nos permitirán elaborar un tipo de trabajo más creativo. En cualquier caso, y una vez tenidas en cuenta todas estas cuestiones, habrá que diseñar y elaborar otros materiales más concretos, con el fin de trabajar musicoterapia con el grupo habitual, y que consistirá en:

- La creación de unos **Protocolos** y **Tareas** específicas que se adecuen a cada caso y persona, con el fin de que se nos permitan disponer de un amplio conocimiento del paciente, de su ambiente familiar, social, cultural y clínico, y que adjuntamos a continuación.

- Una buena **Programación por Sesiones**, de las que también presentamos algún ejemplo, ya que elaborar esta tarea nos obligará a no caer en la improvisación descontrolada y poco deseable en el caso del trabajo con enfermos de Alzheimer.

• Una **Ficha de Seguimiento**, de la que también adjuntamos algún modelo, y que será motivo de revisión y modificación constante con el Equipo Interdisciplinar del Centro en el que trabajemos, ya que a través de ella podremos conocer y revisar conjuntamente los avances y/o regresiones ocurridas en cada una de las sesiones realizadas. Todos y cada uno de estos materiales, nos permitirán darle el rigor y seriedad científica que nuestra labor merece.

PROGRAMAR LAS SESIONES DE MUSICOTERAPIA

Solo a modo de ejemplo, presentamos algunos modelos de sesiones realizadas con pacientes de Alzheimer a lo largo de diferentes momentos de la enfermedad, y después de contar con una buena información personalizada de cada uno de ellos.

La primera sesión siempre se utiliza con objetivos evaluadores del grupo o del individuo, depende del tipo de sesión que vayamos a desarrollar (individual, grupal, familiar), con el fin de conocer la situación de cada uno de los participantes.

Las actividades propuestas a lo largo de toda la sesión nos ayudará a conocer el estado de sensibilización auditiva, orientación espacio-temporal, tonicidad corporal, etc. en el que se encuentran los participantes, a nivel de: Atención auditiva, visual, táctil, memoria, orientación espacio-temporal, motricidad, etc.

1ª SESIÓN

1. **Memoria:** Todos sentados en círculo se presentan diciendo su nombre de forma encadenada.

2. **Atención auditiva:** Todos se mueven cuando suena un pandero y se paran cuando este deja de sonar

3. **Atención Auditiva:** Trabajar la forma Eco de forma grupal o individual.

A/ Responder lo mismo que se pregunta.

B/ Responder solo aquella persona a la que se le mire.

C/ Responder otra cosa pero "respetando la misma duración, estructura", etc.

4. **Orientación Espacial y Atención auditiva:** Todos los participantes se distribuyen en la sala y cierran los ojos (si no les causa un problema añadido). Cuando el/la musicoterapeuta toque un instrumento musical (pandero y/o crócalos), todos tienen que señalar la dirección desde la que les llega el sonido.

5. **Orientación espacial:** Dividimos la sala en cuatro planos (1, 2, 3 y 4), hacia los cuales se tienen que dirigir cuando el/la musicoterapeuta lo indique con un pandero o con una llamada.

6. **Atención visual, concentración y respuesta inmediata:** El grupo está sentado en forma de orquesta. Se divide al grupo en familias de instrumentos corporales. Cada pequeño grupo debe de tocar cuando el/la musicoterapeuta les señale con las manos.

7. **Coordinación motriz:** Todo el grupo sigue las consignas realizadas por el/la musicoterapeuta cuando hace diferentes movimientos con las manos, dedos de las manos, brazos, pies, puntas y talones, piernas y pequeños desplazamientos por la sala, etc. La música utilizada para esta tarea, puede ser alguna de las que más les guste y que forme parte importante de su repertorio sonoro habitual. Por ejemplo: canciones populares, etc.

8. Para terminar la sesión, el/la musicoterapeuta les da las gracias por haber participado en la sesión, y les canta una pequeña improvisación en la que aparecen los nombres de todos los participantes.

OTRO MODELO DE SESIÓN

1. Canto de bienvenida. El/la musicoterapeuta canta una pequeña melodía improvisada para darles la bienvenida a la sesión-. Todos la repiten añadiendo su nombre.

2. Todos sentados en círculo, escuchan atentamente los ruidos y sonidos que realiza la musicoterapeuta y que suenan dentro de la Sala en la que se hace la sesión. Ejemplo: un golpe en una mesa, una puerta que se abre, el suspiro de una persona, el sonido de la voz de la musicoterapeuta, el mugido de una vaca, el canto de un pájaro etc. Al menos deben recordar dos de los sonidos que han escuchado.

3. Después, deben escuchar los ruidos y sonidos del exterior de la sala, ejemplo: las voces de las personas que están fuera, los coches de la calle, etc. Al menos deben recordar un sonido.

4. Posteriormente, la musicoterapeuta les sugiere que aprendan a escuchar **el silencio**. Alguno de ellos, manifiesta que solo percibe el sonido permanente de la luz fluorescente de la sala.

5. Progresivamente, el trabajo se hace más complejo. Ahora deben intentar reconocer el sonido de alguna parte de su cuerpo, y comentar verbalmente lo que descubren. Esta experiencia casi siempre les resulta difícil, pero no por

ello hemos de evitarla. En todo caso, se les puede ayudar a que la realicen. Por ejemplo: Acariciar y frotar nuestras manos para “escuchar” las diferencias sonoras de estos movimientos.

6. Repetimos la experiencia cambiando la velocidad: más lenta y más rápida, etc.

7. Distinguir de forma ordenada si un sonido sube o baja. Ejemplo: la musicoterapeuta toca una flauta de émbolo de manera ascendente y descendente, y deben señalar con la mano, brazo la dirección del sonido.

8. Podemos repetir la experiencia, pero en esta ocasión tienen que seguir la dirección del sonido de la flauta con la mano (subir-bajar).

9. Para terminar, todos sentados en la silla con los ojos cerrados (si pueden), se realiza un trabajo de relajación con el fin de que tengan tiempo de “volver/asumir” el aquí y el ahora, y les vamos diciendo con la voz muy suave y lentamente que: tome aire por la nariz, lo mantengan brevemente y lo expulsen por la boca sintiendo los cambios de temperatura del aire y de su propio cuerpo, etc. El ejercicio se repite varias veces.

ÚLTIMO EJEMPLO DE SESIÓN

1. Para comenzar, cada uno de los participantes se presenta diciendo su nombre mientras lo acompaña con palmadas.

2. La musicoterapeuta entrega a todos los participantes una pelotita (pequeña, de goma maciza y de diferentes colores), y pregunta a cada uno de los participantes **qué** es el objeto que tienen en la mano, **cómo** es (dura, blanda) **qué** color tiene, **cómo** se llama el objeto, etc. En general, siempre están receptivos a las preguntas.

3. Individualmente y puestos de pie, la musicoterapeuta les pide que muevan el objeto por diferentes partes de su cuerpo mientras escuchan el sonido de su voz.

4. La musicoterapeuta les pone un fragmento musical que les ayude a moverse lentamente, sin prisas, y que por supuesto, forme parte de su repertorio habitual. Mientras la música suena, ellos han de mover diferentes partes del cuerpo. Por ejemplo: las manos, luego un pie, la cabeza muy lentamente, etc.

5. De nuevo suena la misma música, y esta vez la musicoterapeuta les ayuda a que aprendan a dejar deslizar la pelotita por aquellas partes del cuerpo en las que los participantes generan más tensión (manos, brazos, hombros,

.....

cara, etc.). En general la experiencia resulta muy relajante y gratificante para todos.

6. Para terminar y ya sin música, sentados en sus sillas, la musicoterapeuta les pide que tomen aire por la nariz, lo mantengan breves segundos y lo expulsen suavemente por la boca. Lo repiten varias veces.

Finalmente y como hemos comentado anteriormente, presentamos algunos modelos de **Fichas** y **Protocolos**, que pueden servir como modelo de los muchos que deberá realizar un musicoterapeuta a lo largo de su vida profesional, para poder trabajar con el enfermo y su familia **desde los pies a la cabeza, pero haciendo una "parada" importante en el corazón**, si de verdad se quiere llegar a lo más profundo del ser humano que tiene delante.

• **FICHA DEL PACIENTE** •

Nombre y Apellidos

Edad.....

Sexo

Fecha de nacimiento

Profesión

Nombre del padre.....

Nombre de la madre

Nombre del/la esposo/a

Nombre de los hijos (si los hubiere)

Nombre de los hermanos (si los hubiere)

Lugar que ocupa en la serie de hermanos

Diagnóstico Clínico

Fase de la enfermedad en la que se encuentra (1ª, 2ª o 3ª).....

Ambiente Familiar

Tiene buena relación con todos los miembros de la familia

Con alguno de ellos en particular

¿Con cuál?

¿Qué tipo de relación?

Ambiente Social

Tiene buena relación con los amigos:

- Con algunos compañeros del Centro
- Con Alguno en particular
- ¿Qué tipo de relación?

Sigue un tratamiento farmacológico

¿Cuál?

Horario destinado a la medicación

Limitaciones actuales:

- Sensoriales
- Motrices
- De comunicación
- Psíquicas
- Otras (describa cuáles).....

Comienza el trabajo de Musicoterapia:

- Fecha
- Periodicidad
- Tiempo/ duración
- Datos o peculiaridades del paciente a tener en cuenta

Pilar Lago (2000)

• FICHA MUSICOTERAPEÚTICA- HISTORIA MUSICAL •

Nombre y Apellidos

Fecha de nacimiento

Edad.....

País de origen

Ciudad en la que vive

Comunidad Autónoma

Ambiente:

- Rural
- Urbano
- Otro (especifique cuál)

Tiene un interés especial por la música:

- Mucho
- Bastante
- Poco

Toca algún instrumento musical: • SI / • NO

¿Cuál?

¿Tiene en la actualidad algún instrumento musical en su casa?

En caso afirmativo, ¿cuál?

¿Lo toca alguien de la familia?: • SI / • NO

Indique quién

¿Qué aparatos electrónicos tiene en casa?:

- Radio
- Televisión
- Magnetófono
- Cadena Musical
- Ordenador
- Otros (indique cuáles)

Comente cuál fue el ambiente musical en el que vivió durante:

- La infancia
- La adolescencia
- La madurez.....

¿Tiene en la actualidad una experiencia musical amplia? • SI / • NO

Si es afirmativa, indique cuál

Indique el grado de tolerancia de los ruidos del entorno:

- Mucho / • Suficiente / • Poco / • Nada

Señale los que más le molestan y las razones

Recuerde su primer "encuentro" con la música (breve historia)

El recuerdo fue:

- Positivo / • Negativo/ • Indiferente

Indique las razones

En la actualidad:

- Le gustan
- Le desagradan y los rechaza
- Le resultan indiferentes

¿Cuál es su música preferida:

- Música Clásica
- Música Popular
- Música Ligera
- Música Andaluza/ Flamenco
- Música Étnica

Por el contrario, prefiere la canción:

- Popular
- Clásica/ Lírica
- Ligera
- Andaluza /Flamenco
- Étnica (de otras culturas). Especificar cuál

¿Le gusta más la música rítmica ó la melódica?

Diga las razones

Cite por orden de interés 5/6 títulos musicales que le gusten:

1º.....

2º.....

3º.....

4º.....

5°

6°

¿Quiere contarnos algo más acerca de la música y usted? • SI / • NO

En caso afirmativo, hágalo

Pilar Lago (2000)

• FICHA DE SEGUIMIENTO •

Nombre y Apellidos

Enfermedad

Fecha

Hora

Objetivos

Contenidos de la actividad

Técnicas utilizadas

Desarrollo de la actividad

Material necesario

Con el paciente, habrá que tener en cuenta

y hacer mayor hincapié en

Auto-evaluación

Pilar Lago (2000)

• OTRO MODELO DE FICHA DE SEGUIMIENTO •

Nombre y Apellidos

Enfermedad

Fase

Número de la sesión

Fecha de la sesión

Hora

Objetivos de esta sesión

Contenidos de la sesión

Técnicas Musicoterapéuticas utilizadas en esta sesión

Material necesario para la sesión

Aspectos a valorar, el/la:

RESPIRACIÓN:

- Diafragmática
- Intercostal
- Mixta.....

RITMO:

- Sigue el pulso de forma • REGULAR / • IRREGULAR
- Puede seguir el pulso • SI / • NO
- Solo lo sigue a veces

ORIENTACIÓN ESPACIAL:

- Se orienta • B / • R / • M / • MM
- Tiene problemas de Equilibrio • SI / • NO
- Delante
- Detrás
- Derecha
- Izquierda
- En círculo
- En paralelas

MOVIMIENTO Y EXPRESIÓN:

- Se mueve bien • SI / • NO
- Está inmovilizado
- Tiene rigidez corporal • SI / • NO
- Se expresa corporalmente con mucha dificultad • SI / • NO
- Mueve alguna parte de su cuerpo (pies, piernas, brazos, manos, etc) con cierta expresión • SI / • NO
- Es capaz de expresar emociones con su cuerpo • SI / • NO

DESPLAZAMIENTOS y LOCOMOCIÓN:

- Con dificultad • SI / • NO
- Sin dificultad • SI / • NO
- Con agilidad • SI / • NO
- Se desplaza • SI / • NO

MOTRICIDAD FINA Y GRUESA:

- Mueve diferentes partes del cuerpo: los dedos de las manos, manos, pies, etc.
- Tiene capacidad de coordinar movimientos de pies y manos en: simultáneo, alternado, etc.

TÉCNICA INSTRUMENTAL:

- Toca instrumentos corporales • SI / • NO
- Instrumentos pequeña percusión • SI / • NO
- Instrumentos autóctonos, etc. • SI / • NO
- Reproduce o aporta ideas • SI / • NO

ATENCIÓN AUDITIVA:

- Atiende y comprende lo que escucha • SI / • NO
- Es pasivo ante la escucha • SI / • NO
- Es activo ante la escucha. • SI / • NO

MEMORIA:

- Recuerda su nombre • SI / • NO
- Otros nombres • SI / • NO
- Reconoce los objetos • SI / • NO
- Fechas • SI / • NO
- Acontecimientos importantes • SI / • NO
- Señalar otros aspectos

ATENCIÓN VISUAL:

- Tiene problemas de vista • SI / • NO
- Qué tipo de problema.....

- Fija la mirada • SI / • NO
- Es observador • SI / • NO

LA VOZ Y EL CANTO COLECTIVO:

- Habla correctamente • SI / • NO
- Habla con dificultad • SI / • NO
- Puede verbalizar un pensamiento • SI / • NO
- Tiene capacidad de abstracción • SI / • NO
- Canta • SI / • NO
- No canta, pero "tararea" y le gusta • SI / • NO
- Recuerda canciones • SI / • NO

CREATIVIDAD:

- Tiene capacidad para aportar ideas personales • SI / • NO
- Las propuestas son: verbales, corporales, sonoras, etc.

EMOCIÓN:

- Es capaz de expresar alguna emoción • SI / • NO
- Alegría, tristeza, enfado, apatía, etc
- Indicar otras

RELAJACIÓN:

- Tiene capacidad para relajarse • SI / • NO
- No puede pero lo intenta • SI / • NO
- Se relaja muy bien S • SI / • NO

Comentarios o aspectos a destacar por el/la Musicoterapeuta con relación a la sesión:

Con el paciente
habrá que tener en cuenta
y hacer mayor hincapié en.....

Auto-evaluación

Pilar Lago (2002)

• FICHA /ENCUESTA DE MUSICOTERAPIA A LAS FAMILIAS •

Nombre

Parentesco con el paciente

Fecha de la Sesión

Hora

Sesión Previa con la Musicoterapeuta

Le pareció necesaria • SI / • NO

¿Por qué?

Le pareció que la MT describía correctamente a su familiar enfermo • SI / • NO

Por qué

Qué fue lo que más le llamó la atención

Por qué

¿Ha echado algo de menos?

Al terminar la Sesión de Musicoterapia:

 ¿Qué le pareció la experiencia?

 Durante la sesión, usted descubrió a una persona diferente en su pariente enfermo/a

 Cómo se sintió durante la sesión

 ¿Fue positivo para su familiar el que usted estuviese presente?.....

Sugerencias y Observaciones

Pilar Lago Castro (2004)

PARA SABER MÁS

ALVIN, J. (1978): Musicoterapia Buenos Aires. Ricordi.

ANDRUS, R. (1955): Personality change in an older group. En *Geriatrics*, nº 10, pp 432-435.

BENENZON, R. Y OTROS (1998): *La nueva Musicoterapia*". Buenos Aires. Lumen.

BRUSCIA, K. (1997): *Definiendo Musicoterapia*. Salamanca. Amarú.

DESPINS, J. (1994): *La Música y el cerebro*. Barcelona. Gedisa.

GASTON, E.T. Y COL. (1968): *Tratado de Musicoterapia*. Buenos Aires. Paidós.

HARGREAVES, D.J. (1998): Música y desarrollo psicológico. Barcelona. Graó.

LAGO CASTRO, P. Y COL. (1996): Música y salud: introducción a la Musicoterapia. Vol. I. Madrid. UNED.

LAGO CASTRO, P. Y COL. (1999): Música y salud: introducción a la Musicoterapia. Vol. II. Madrid. UNED.

LAGO CASTRO, P. (2001): De los pies a la cabeza pasando por el corazón: Música y Alzheimer. Madrid. UNED.

LAGO CASTRO, P. Y OTROS (2003): Tratamiento didáctico de las áreas curriculares y Evaluación de los procesos de enseñanza-aprendizaje. Psicopedagogía. Madrid. UNED.

POCH BLASCO, S. (1999): Compendio de Musicoterapia I-II. Barcelona. Herder.

POPPER, K. Y OTROS (1982): El yo y su cerebro. Barcelona. Ed. Labor.

INVESTIGAR SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: NUEVAS TEORÍAS

Fernando Valdivieso, Carlos Ramírez y Javier S. Burgos

Departamento de Biología Molecular y Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CSIC-UAM), Universidad Autónoma de Madrid

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria y de otras funciones cognitivas, incluyendo fenómenos de apraxia, afasia y agnosia, que conducen a un estado de demencia. Los cerebros de los enfermos de Alzheimer presentan alteraciones de varios sistemas neurotransmisores, depósitos amiloides, profundas modificaciones del citoesqueleto y una importante pérdida de neuronas que afecta en particular al hipocampo y a la corteza cerebral. Los depósitos amiloides están formados primordialmente por el péptido β -amiloide que se genera a partir de la proteína precursora del amiloide (APP); por su parte, la proteína del citoesqueleto tau en forma hiperfosforilada constituye los denominados *tangles* (1).

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementa con la edad, afectando aproximadamente al 1% de las personas mayores de 65 años y al 4050% de las mayores de 95 años. Y, aunque mutaciones en tres genes -APP, presenilina-1 y presenilina-2-, son responsables de algunos casos de enfermedad de Alzheimer de naturaleza genética y herencia autosómica dominante, la inmensa mayoría de los casos son esporádicos (2).

El alelo $\epsilon 4$ del gen de la apolipoproteína E (apoE, la proteína; APOE, el gen) está asociado con un incremento en el riesgo de enfermedad de Alzheimer (3). La apoE es uno de los principales constituyentes de las lipoproteínas plasmáticas y juega un papel fundamental, participando en el transporte celular de los lípidos mediante la interacción con receptores específicos. En nuestro laboratorio identificamos tres polimorfismos en la región del promotor de APOE que afectan a la actividad transcripcional del gen (4), y demostramos que, al menos, una variante de estos polimorfismos está asociada con el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer (5) y que este es dependiente de la actividad transcripcional (6). Estos resultados han sido confirmados mediante meta-análisis de los resultados de seis laboratorios (7). Por tanto, no sólo la isoforma, sino también las concentraciones de la proteína apoE, son importantes en la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer (8).

Daw y col. (9) realizaron un estudio oligogenético de la enfermedad de Alzheimer esporádica. Los resultados mostraron que entre el 30 y el 70% de la varianza total de la enfermedad puede deberse al efecto de un factor transmisible ambiental que podría mimetizar la acción de un gen. Adicionalmente, en este trabajo se describe que la combinación de APOE4 y el género femenino origina una anticipación de la edad de inicio de la enfermedad de Alzheimer.

HSV-1: UN FACTOR DE RIESGO ASOCIADO A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Itzhaki y col. (10) observaron que la presencia de herpesvirus simple tipo 1 (HSV-1) en el cerebro de portadores del alelo apoE4 constituye un fuerte factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer. En base a que la combinación del APOE y del HSV-1 (y no de estos factores por separado), da lugar a un incremento del riesgo para el alzhéimer, se hace necesario aclarar cómo se establece la interrelación de estos dos parámetros. Con este fin desarrollamos un modelo experimental para el estudio de la infección del HSV-1, para el análisis *in vivo* de los fenómenos asociados a la enfermedad de Alzheimer. Si el HSV-1 está implicado en la enfermedad, los factores que intervienen en esta (edad, género, dosis de APOE y APOE4) deberían influir en la infección del HSV-1 en el mismo sentido. Además, la transmisión vertical del HSV-1 demostraría la posibilidad real de que el factor transmisible desconocido, y que se encuentra asociado a un alto porcentaje de la enfermedad, fuera dicho virus.

El 90% de los individuos mayores de 70 años contienen el virus de forma latente en el sistema nervioso. Por lo tanto, el contexto hipotético en el que se encontraría el HSV-1 sería el de un estado de latencia en neuronas de los ganglios sensoriales o de las diferentes zonas cerebrales afectadas (como médula oblongata, cortex, amígdala o hipocampo).

Nuestro estudio de la infección latente se basa en la infección hematogéna del HSV-1, la cual provoca una invasión preferencial del sistema nervioso. Mediante este modelo, detectamos la presencia del genoma viral en diversas regiones del sistema nervioso como la médula espinal, el ganglio trigémino y en las diferentes regiones en las que diseccionamos el encéfalo. El sistema nervioso es donde se observa una mayor carga de DNA de HSV-1 en latencia, lo que confirma el neurotropismo del virus (11).

Continuando con la latencia, la presencia del genoma viral también fue detectada en tejidos fuera del sistema nervioso, como la glándula adrenal y los ovarios. Hasta la fecha no se ha descrito que el virus se mantenga latente en células fuera del sistema nervioso, a excepción de un tipo celular que for-

ma parte de la cornea. En nuestro modelo la detección viral en estos órganos puede explicarse por la presencia del HSV-1 en la sangre y la consecuente irrigación de estos órganos diana. La detección del virus en estos tejidos también podría ser debida a la reactivación puntual del HSV-1 en el encéfalo, desde donde las partículas virales producidas podrían transportarse de manera anterógrada hasta la médula espinal. Una vez aquí, el virus puede alcanzar estos órganos mediante las conexiones nerviosas descritas entre estos y la médula espinal.

La infección hematológica del HSV-1 ha sido descrita como una ruta natural especialmente en neonatos e individuos inmunosuprimidos. El estudio de la fase aguda de esta vía de infección fue llevado a cabo mediante un modelo basado en la inoculación intraperitoneal, la cual se ha descrito que mimetiza la ruta hematológica. Nuestros experimentos corroboran la ruta previamente descrita, ya que el virus alcanza la sangre a las pocas horas tras la inoculación y establece una viremia que se mantiene constante a lo largo del tiempo. El virus que se encuentra en la sangre se localiza mayoritariamente en la fracción plasmática, lo que concuerda con lo descrito anteriormente en un modelo de infección hematológica en ratones lactantes. La secuencia de esta ruta de infección continúa con la invasión de diferentes órganos periféricos, entre los que se encuentran la glándula adrenal y los ovarios. Estos dos órganos, debido a su alta concentración de lípidos de alto peso molecular como las hormonas esteroides, se encuentran transitoriamente inmunosuprimidos, lo cual favorece la replicación del HSV-1. Estudios previos han demostrado que la glándula adrenal, y en especial la zona medular, es clave en la llegada del virus al sistema nervioso, y en este sentido se ha descrito la conexión de la médula adrenal con el núcleo supraquiasmático del hipotálamo. Hill y colaboradores demostraron que la adrenalectomía impedía la llegada del HSV-1 a la médula espinal en la infección hematológica (12). En nuestro modelo no sólo la glándula adrenal, sino también los ovarios, se muestran como órganos diana para el virus, lo que los propone como órganos puente para la colonización posterior del sistema nervioso. A continuación el virus alcanza la médula espinal lo que provoca, en algunos casos, graves trastornos motores. La invasión del encéfalo también se produce de manera diferencial, colonizando en primer lugar el mesencéfalo, después los ventrículos y, por último, la corteza y el cerebelo. El mesencéfalo es la región encefálica más propensa a la infección por esta ruta debido a la conexión mediante fibras aferentes con la médula espinal. Además, una de las ramificaciones principales del ganglio trigémino alcanza la zona mesencefálica, lo que podría favorecer la llegada del HSV-1 a este ganglio por la ruta hematológica.

EL APOE, UN FACTOR DETERMINANTE EN LA INFECCIÓN HEMATÓGENA DEL HSV-1

En nuestro laboratorio hemos demostrado que el APOE juega un papel esencial en la colonización del sistema nervioso central durante la fase aguda de la infección (13) y para acumular mayor cantidad de genomas de HSV-1 durante latencia (15). Demostramos que el APOE está implicado en la infección hematógena del HSV-1, en la infección aguda. La ausencia de apoE está directamente relacionada con un retraso y una disminución de la carga viral especialmente en el sistema nervioso en esta fase de la infección.

Durante la latencia, los niveles de DNA viral en los ratones salvajes fueron significativamente mayores que en los ratones deficientes en apoE en todos los órganos analizados, a excepción de la sangre. En el sistema nervioso es donde se observan mayores diferencias en la concentración de DNA viral dependiendo de la presencia o ausencia de apoE. De hecho en los ratones salvajes se detectan hasta 13 veces más genomas virales que en los deficientes para apoE.

La isoforma de APOE también influye en la invasión del sistema nervioso por parte del HSV-1 (14) y en el establecimiento o mantenimiento de la infección latente (15). En la infección latente los ratones APOE4 tienen una mayor concentración de DNA viral que los APOE3 en todos los órganos testados, a excepción de la sangre. De forma coincidente, el APOE4 favorece unas 13 veces más la presencia de virus en el encéfalo. Además, el APOE4 se presenta, también en la infección aguda, como más eficiente que el APOE3 en la colonización del sistema nervioso por la ruta hematógena.

La influencia del APOE en la infección es determinante en el caso del sistema nervioso y particularmente en el encéfalo, donde se ha descrito que el HSV-1 infecta zonas que se encuentran afectadas en la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, un aumento en la cantidad de virus que llega a estas regiones podría ser determinante para un ulterior proceso degenerativo. La presencia de la isoforma APOE4 favorece una mayor concentración de genomas del HSV-1 en el sistema nervioso en la etapa de infección aguda, así como en el establecimiento o mantenimiento de la latencia. La ausencia de APOE y el genotipo APOE3 provocan una protección similar frente a la infección aguda y contra el establecimiento o mantenimiento de la latencia del HSV-1 en el sistema nervioso.

Se ha descrito que los portadores del alelo APOE4 presentan una mayor tendencia a las fiebres frías (10), patología que es causada por la reactivación del HSV-1 (11). También se ha demostrado que el aumento del número de genomas virales en el núcleo de las neuronas con infección latente provoca una

mayor eficiencia en la reactivación. Los resultados aportan evidencias experimentales que podrían explicar los estudios epidemiológicos previos ya que hemos demostrado que la cantidad de genomas virales en latencia aumenta en presencia de la isoforma APOE4.

Los resultados aportados por nuestro laboratorio indican que el género femenino, los niveles de APOE y el genotipo APOE4, provocan un aumento de la concentración de genomas virales durante la latencia en el cerebro. De este modo, dichos factores podrían facilitar la reactivación del HSV-1 en el cerebro y los daños neurológicos asociados. Además, estas observaciones podrían explicar el hecho de que la presencia del HSV-1 no es suficiente para el desarrollo del alzhéimer, mientras que la clave en la asociación del HSV-1 con la enfermedad podrían ser los niveles virales en el cerebro.

LA INFECCIÓN LIGADA AL GÉNERO

Es conocido que determinadas hormonas femeninas, como los estrógenos, favorecen la replicación del virus, mientras que las hormonas masculinas, como la testosterona, la inhiben. También se ha demostrado en modelos animales que la castración disminuye la resistencia de los machos a la infección. Este efecto se revierte cuando los machos castrados son tratados con hormonas masculinas. En cuanto a la dependencia del género en el periodo de latencia, nuestro modelo muestra que las hembras presentan una mayor concentración de DNA viral que los machos en los diferentes órganos estudiados (16). De especial interés resultan el ganglio trigémino y la sangre, ya que no se detecta presencia viral en el caso de los machos. Además demostramos que las hembras son más susceptibles que los machos también durante la fase aguda de la infección, ya que presentan una mayor carga viral en todos y cada uno de los órganos estudiados. La demostración de la mayor susceptibilidad de las hembras, tanto en infección aguda como en latente, indica que nos encontramos ante un fenómeno generalizado. Así, observamos que el género es un factor de riesgo para la infección hematógena por HSV-1, lo que coincide con la enfermedad de Alzheimer.

TRANSMISIÓN VERTICAL

En un estudio sobre los factores que afectan a la varianza total de la enfermedad de Alzheimer esporádica, Daw y colaboradores pronosticaron un factor que contribuye entre un 30 y un 70% al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (9). Dichos autores señalan que, aunque se comporta como un gen

o grupo de genes, este factor transmisible debe ser de carácter ambiental, ya que tras el desciframiento completo del genoma humano un gen con tanta importancia habría sido claramente identificado.

Los resultados nos hacen proponer al HSV-1 como ese factor. Hemos demostrado por primera vez que el HSV-1 se transmite verticalmente de madres latentemente infectadas a su progenie por vía hematológica (17). Las madres, que portan el virus de forma latente y que se encuentran asintomáticas, transmiten el virus antes del parto. Esta vía de infección se postula como hematológica debido a que los niveles de viremia fueron muy similares en las madres y en los neonatos. Además, se demostró que la transmisión no es consecuencia de la infección de las células germinales, ya que la implantación en hembras sin infectar de embriones procedentes de hembras infectadas dieron como resultado descendencias libres de virus. Además, la terapia antiviral con aciclovir que consiguió eliminar la viremia materna dio como resultado la eliminación de todo rastro de virus en la descendencia, lo que confirma el carácter hematológico de la transmisión vertical.

La presencia del HSV-1 en la descendencia provoca un alto porcentaje de mortalidad en los diferentes estadios del desarrollo. En cuantos a los niveles de DNA viral, el HSV-1 se detecta preferentemente en el sistema nervioso, lo que demuestra el neurotropismo del virus, también en este tipo de infección. En este sentido, el virus fue detectado en las neuronas del hipocampo de fetos de madres infectadas, pudiendo ser reactivado mediante estímulos concretos de hipertermia. Estos resultados son de particular importancia en el alzhéimer, ya que el hipocampo es una región clave en el desarrollo de esta enfermedad. La presencia del virus en las neuronas del hipocampo podría ser determinante para el progreso de esta patología, ya que se ha demostrado que las reactivaciones provocan inflamación y/o muerte neuronal (18), dos sucesos claves en este tipo de neurodegeneración (19).

Numerosos estudios epidemiológicos han demostrado que la prevalencia de anticuerpos contra HSV-1 aumenta con la edad. Se acepta que el virus se adquiere en la infancia, y se incrementa a lo largo del tiempo, lo que da lugar a un alto número de individuos seropositivos para el HSV-1. En un reciente artículo, Hill y colaboradores reflexionan sobre la relación del HSV-1 y la enfermedad de Alzheimer, y explican este fenómeno mediante dos hipótesis: i) un aumento en las infecciones primarias o ii) un incremento de los sucesos de reactivación en individuos con niveles muy bajos o indetectables de virus (18). En este sentido, en nuestro laboratorio se ha descrito que los genes implicados en la señalización adrenérgica, y relacionados con la reactivación del herpesvirus, están asociados con un mayor riesgo para la enfermedad de Alzheimer (20). En el presente trabajo demostramos que la infección de la descendencia

cia, por transmisión vertical, no sólo permanece a lo largo del desarrollo hasta el estado adulto, sino que se observa un incremento de las cargas virales con la edad.

Estos nuevos resultados proponen un tercer escenario en el que el virus se encuentra en el organismo antes del nacimiento, tiene capacidad de reactivarse y aumenta sus niveles con el desarrollo. La carga de DNA viral observada en los adultos muestra un patrón similar al detectado en los experimentos de infección latente. Esta circunstancia indica que la infección hematológica puede considerarse como una ruta de infección natural, donde el HSV-1 se transmite de madres a hijos, al menos en ratones. Si nos aventuramos a extrapolar estos resultados a humanos, podríamos anticipar que la descendencia podría contener el virus de forma latente en el sistema nervioso, cuyos niveles se incrementarían hasta la senectud. Adicionalmente, la presencia del HSV-1 en la sangre podría explicar la alta seroprevalencia que se detecta en la población desde la infancia hasta la edad adulta.

Si el HSV-1 fuera el factor ambiental transmisible implicado en la enfermedad, esta transmisión debería estar asociada a los diferentes factores que influyen en su incidencia. El primero de estos factores es el género. Demostramos, al igual que ocurría con la infección hematológica (aguda y latente), que la transmisión vertical del HSV-1, y en concreto la invasión del sistema nervioso, es más eficiente en el caso de las hembras de la progenie. Estas diferencias se observan ya en la infección del encéfalo de los neonatos, pero se hacen más evidentes en el estado adulto debido al aumento de los niveles virales con la edad.

Como hemos indicado, el APOE es el factor genético más importante asociado a la enfermedad de Alzheimer. Anteriormente, describimos la implicación del APOE en la infección hematológica del HSV-1, tanto en su fase aguda como durante la latencia. En cuanto a la transmisión vertical, tanto la dosis creciente como el alelo e4 de APOE favorecen la transmisión vertical del HSV-1. Hemos demostrado que la carga viral en el sistema nervioso es directamente proporcional a la dosis génica de APOE en la progenie. Adicionalmente, el APOE4 es más eficiente que el APOE3 en la infección por transmisión vertical del sistema nervioso de la descendencia.

La combinación entre el género femenino y el APOE4 provoca un mayor riesgo y un adelanto en la edad de comienzo de la enfermedad de Alzheimer. En el caso de la transmisión vertical, la conjunción del género femenino y los niveles altos de APOE o el APOE4, actúan sinérgicamente favoreciendo la transmisión vertical del HSV-1 y aumentando significativamente los niveles de virus tanto en el encéfalo como en la médula espinal.

En conclusión, hemos demostrado que los factores de riesgo más importantes descritos hasta el momento en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer influyen de manera paralela en la infección hematológica del HSV-1. El género femenino, los niveles crecientes y el alelo APOE4 son determinantes en la invasión del sistema nervioso por el HSV-1, tanto en un estado habitual de infección latente como en un modelo experimental de infección aguda. Además, hemos documentado por primera vez la transmisión vertical hematológica del HSV-1, la cual da lugar a la infección del sistema nervioso y en la que se encuentran implicados también factores como la edad, el género, los niveles de APOE y la isoforma APOE4, de forma coincidente a lo que ocurre en Alzheimer. Además, demostramos por vez primera que el tratamiento antiviral con aciclovir en las madres latentemente infectadas reduce tanto la mortalidad neonatal debida a la infección por HSV-1 como las cargas virales asociadas.

Aunque la implicación del HSV-1 en la enfermedad de Alzheimer se encuentra lejos de estar establecida, los resultados presentados suman evidencias que sugieren que dicho patógeno está jugando un papel relevante en esta importante enfermedad. El conjunto de los resultados aquí mostrados permite profundizar en dicha relación, y aclara algunos aspectos desconocidos hasta el momento.

REFERENCIAS

1. ALZHEIMER DISEASE, SECOND EDITION (ed. by Robert D. Terry, Robert Katzman, Katherine L. Bick and Sangram S. Sisodia). Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia, 1999.
2. NUSSBAUM RL, ELLIS CE. Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2003; 348:1356-64.
3. CORDER EH, SAUNDERS AM, STRITTMATTER WJ, SCHMECHEL DE, GASKELL PC, SMALL GW, ROSES AD, HAINES JL, PERICAK-VANCE MA. Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. *Science* 1993; 261: 921-923.
4. ARTIGA MJ, BULLIDO MJ, SASTRE I, RECUERO M, GARCIA MA, ALDUDO J, VAZQUEZ J, VALDIVIESO F. Allelic polymorphisms in the transcriptional regulatory region of apolipoprotein E gene. *FEBS Lett* 1998; 421: 105108.
5. BULLIDO MJ, ARTIGA MJ, RECUERO M, SASTRE I, GARCÍA MA, ALDUDO J, LENDON C, HAN SW, MORRIS JC, FRANK A, VÁZQUEZ J, GOATE A, VALDIVIESO F. A polymorphism in the regulatory region of APOE associated with risk for Alzheimer's dementia. *Nature Genet* 1998; 18: 69-71.
6. ARTIGA MJ, BULLIDO MJ, FRANK A, SASTRE I, RECUERO M, GARCIA MA, LENDON CL, HAN SW, MORRIS JC, VAZQUEZ J, GOATE A, VALDIVIESO F. Risk for Alzheimer's disease correlates with transcriptional activity of the APOE gene. *Hum. Mol. Genet.* 1998; 7: 1887-1892.
7. LAMBERT JC, ARARIA-GOUMIDI L, MYLLYKANGAS L, ELLIS C, WANG JC, BULLIDO MJ, HARRIS JM, ARTIGA MJ, HERNANDEZ D, KWON JM, FRIGARD B, PETERSEN RC, CUMMING AM, PASQUIER F, SASTRE I, TIENARI PJ, FRANK A, SULKAVA R, MORRIS JC, ST CLAIR D, MANN DM, WAVRANT-DEVRIEZE F, EZQUERRA-TRABALON M, AMOUYEL P, HARDY J, HALTIA M, VALDIVIESO F, GOATE

- AM, PEREZ-TUR J, LENDON CL, CHARTIER-HARLIN MC. Contribution of APOE promoter polymorphisms to Alzheimer's disease risk. *Neurology*. 2002; 59: 59-66.
8. BULLIDO MJ, VALDIVIESO F. Apolipoprotein E gene promoter polymorphisms in Alzheimer's disease. *Micros Res Tech* 2000 ; 50: 261-7.
 9. DAW, E. W., PAYAMI, H., NEMENS, E. J., NOCHLIN, D., BIRD, T. D., SCHELLENBERG, G. D., AND WIJSMAN, E. M. (2000). The number of trait loci in late-onset Alzheimer disease. *Am J Hum Genet* 2000; 66: 196-204.
 10. ITZHAKI RF, LIN W-R, SHANG D, WILCOCK G, FARAGHER B, JAMIESON GA. Herpes simplex virus type 1 in brain and risk of Alzheimer's disease. *Lancet* 1997; 349: 241-244.
 11. ROIZMAN, B. (1996). "Herpesviridae." *Virology* (D. M. K. B.N. Fields, P.M. Howley, Ed.), 2. 2 vols., Lippincott-Raven, Philadelphia.
 12. HILL, T. J., YIRELL, D. L., AND BLYTH, W. A. (1986). Infection of the adrenal gland as a route to the central nervous system after viraemia with herpes simplex virus in the mouse. *J Gen Virol* 67 (Pt 2), 309-20.
 13. BURGOS JS, RAMIREZ C, SASTRE I, BULLIDO MJ, VALDIVIESO F. Involvement of apolipoprotein E in the hematogenous route of herpes simplex virus type 1 to the central nervous system. *J Virol*. 2002; 76(23): 12394-8.
 14. BURGOS JS, RAMIREZ C, SASTRE I, BULLIDO MJ, VALDIVIESO F. ApoE4 is more efficient than E3 in brain access by herpes simplex virus type 1. *NeuroReport*. 2003; 14: 1825-7.
 15. BURGOS JS, RAMIREZ C, SASTRE I, VALDIVIESO F. Effect of apolipoprotein e on the cerebral load of latent herpes simplex virus type 1 DNA. *J Virol*. 2006; 80: 5383-7.
 16. BURGOS JS, RAMIREZ C, SASTRE I, ALFARO JM, VALDIVIESO F. Herpes simplex virus type 1 infection via the bloodstream with apolipoprotein E dependence in the gonads is influenced by gender. *J Virol*. 2005; 79: 1605-12.
 17. BURGOS JS, RAMIREZ C, GUZMAN-SANCHEZ F, ALFARO JM, SASTRE I, VALDIVIESO F. Hematogenous vertical transmission of herpes simplex virus type 1 in mice. *J Virol*. 2006; 80: 2823-31.
 18. HILL, J. M., GEBHARDT, B. M., AZCUY, A. M., MATTHEWS, K. E., LUKIW, W. J., STEINER, I., THOMPSON, H. W., AND BALL, M. J. (2005). Can a herpes simplex virus type 1 neuroinvasive score be correlated to other risk factors in Alzheimer's disease? *Med Hypotheses* 64(2), 320-7.
 19. SPIRES, T. L., AND HYMAN, B. T. (2005). Transgenic models of Alzheimer's disease: learning from animals. *NeuroRx* 2(3), 423-37.
 20. BULLIDO MJ, RAMOS MC, RUIZ-GOMEZ A, TUTOR AS, SASTRE I, FRANK A, CORIA F, GIL P, MAYOR F JR, VALDIVIESO F. Polymorphism in genes involved in adrenergic signaling associated with Alzheimer's. *Neurobiol Aging*. 2004; 25: 853-9.

*El presente libro se terminó de imprimir en A Coruña
durante la última semana de junio de 2006.*