

DEMENCIA

¿ESTAMOS PREPARADOS?

Iván Moratilla Pérez
Lucía Utrera Martínez
Bárbara Paniagua Moreno

Guías profesionales




EDITORIAL
SÍNTESIS

**DEMENCIA.
¿ESTAMOS PREPARADOS?**

Consulte nuestra página web: www.sintesis.com
En ella encontrará el catálogo completo y comentado



Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los

derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sigs. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

DEMENCIA. ¿ESTAMOS PREPARADOS?

Iván Moratilla Pérez
Lucía Utrera Martínez
Bárbara Paniagua Moreno



Imagen de cubierta: Roberto Alarcón

© Iván Moratilla Pérez
Lucía Utrera Martínez
Bárbara Paniagua Moreno

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid
Teléfono: 91 593 20 98
<http://www.sintesis.com>

ISBN: 978-84-907779-7-8

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

Índice

Introducción

1. Conociendo al “enemigo”

- 1.1. Conceptos clave y palabras tabú
- 1.2. Tipos de demencia
 - 1.2.1. *Formas crónicas*
 - 1.2.2. *Patologías “curables”*
- 1.3. Sobre estadísticas, números y epidemias

2. Tratamiento del problema

- 2.1. Medicamentos
 - 2.1.1. *Para el deterioro cognitivo*
 - 2.1.2. *Para los trastornos neuropsiquiátricos*
- 2.2. Terapias no farmacológicas
 - 2.2.1. *Aproximación neuropsicológica*
 - 2.2.2. *Fisioterapia y ejercicio*
 - 2.2.3. *Otras terapias*
 - 2.2.4. *Componente emocional*
- 2.3. El paciente y su circunstancia

3. Fronteras del tratamiento

- 3.1. Limitaciones terapéuticas
 - 3.1.1. *Químicas*
 - 3.1.2. *No químicas*
- 3.2. Barreras personales
- 3.3. Restricciones sociales
- 3.4. Conclusiones y consideraciones

4. Estrategias de prevención

- 4.1. Factores de riesgo
 - 4.1.1. *Factores de riesgo no modificables*

- 4.1.2. *Factores de riesgo modificables*
- 4.2. ¿Es posible prevenir la demencia?
- 4.3. Recomendaciones prácticas
 - 4.3.1. *Ejercicio físico*
 - 4.3.2. *Fortalecimiento cognitivo*
 - 4.3.3. *Enriquecimiento psicosocial*
 - 4.3.4. *Higiene del sueño*
 - 4.3.5. *Nutrición*
- 4.4. Preparación ante futuros obstáculos

5. Cuando el “enemigo” encuentra aliados

- 5.1. El caso particular del estrés
 - 5.1.1. *La respuesta de estrés*
 - 5.1.2. *Cómo afecta el estrés a la memoria*
 - 5.1.3. *Estrés y envejecimiento*
 - 5.1.4. *Situación estresante o reto personal*
- 5.2. El cuidador quemado
- 5.3. Desinformación
- 5.4. Actitudes peligrosas

6. Plan de batalla

- 6.1. Comprender la evolución del síndrome
 - 6.1.1. *Demencia tipo Alzheimer*
 - 6.1.2. *Demencia por cuerpos de Lewy*
 - 6.1.3. *Demencia frontotemporal*
 - 6.1.4. *Demencia vascular*
- 6.2. Dominar el terreno
- 6.3. Trabajo en equipo
 - 6.3.1. *El equipo de trabajo en la atención sociosanitaria*
 - 6.3.2. *La comunicación como principio*
 - 6.3.3. *El conflicto*
- 6.4. En definitiva: luchar

Bibliografía

Introducción

Infinito. Así es el tiempo que dejamos atrás. Inabarcable. Y en continua creación. La impresión (tan familiar para todos) de que existe un momento *presente* queda puesta en tela de juicio por cada movimiento del segundero de un reloj. El tictac de la aguja es el murmullo incansable de un sastre que, con diligencia y sin pausa, va hilvanando *retales de pasado* a cada momento que pasa.

Frente al devenir permanente, la memoria es la encargada de reunir, ordenar y guardar esos retales de pasado, bordando en ellos conceptos, escenas o episodios que, a través del recuerdo, libera de la tiranía del tiempo.

Su capacidad para acumular y manejar información hace de la memoria una facultad de extraordinaria importancia en nuestro día a día. Gracias a ella nos acordamos del camino de vuelta a casa, de dónde guardamos el azúcar o de aquella vez que fuimos de viaje a París. La memoria es, a la vez, marco y lienzo del cuadro que narra la historia de nuestra vida. Es, además, la enciclopedia que almacena el conocimiento de las cosas del mundo, la que viste de significado las palabras. Pero no solo eso. En virtud del aprendizaje procedimental podemos mantener el equilibrio en una bicicleta o somos capaces de conducir un coche de manera relativamente automática; esto revela, según ha puesto de manifiesto la investigación empírica, que no existe un solo sistema de memoria, sino varios.

¿Qué sucede, entonces, cuando esta función tan esencial y compleja se deteriora? ¿Qué implicaciones tiene el olvido de palabras, de eventos vitales o de los pasos necesarios para preparar una taza de café? ¿Se llega uno a olvidar de sí mismo? Sin duda, estos interrogantes preocupan de manera muy especial a familiares y a pacientes que sufren demencia.

El término *demencia* se emplea para caracterizar el deterioro progresivo de las aptitudes intelectuales y funcionales de una persona, que viene acompañado, con frecuencia, de alteraciones en su comportamiento. Tradicionalmente se ha vinculado con trastornos amnésicos y, a nivel popular, se ha calificado a menudo como “ladrón de recuerdos”. Pese a que en la actualidad se han descrito formas de demencia que no necesariamente dan comienzo con pérdidas de memoria, lo habitual es que, a medida que el síndrome avanza, esta facultad también acabe resultando afectada. De forma similar, los problemas neuropsiquiátricos, como la agitación, la depresión o los delirios, ocupan un lugar central en el desarrollo e impacto de esta dolencia.

En las últimas décadas, el tratamiento de la demencia ha experimentado cambios significativos, auspiciados por la aparición de medicinas y terapias no farmacológicas dirigidas a mejorar el estado cognitivo, psiquiátrico y funcional del paciente. A falta de un remedio que cure o detenga la progresión del síndrome, los esfuerzos van orientados generalmente a combatir sus efectos, intentando ralentizar el deterioro y promoviendo la independencia, el bienestar y la calidad de vida tanto de la persona afectada como la de sus cuidadores.

La investigación en este campo no cesa. Las drásticas consecuencias del estrés crónico sobre el funcionamiento cognitivo, el papel de los genes o la identificación de moléculas en sangre que podrían predecir el comienzo de algunas patologías demenciantes, tales como la enfermedad de Alzheimer, son ejemplos de hallazgos científicos destinados a contribuir a un diagnóstico temprano y a un mejor conocimiento de esta condición. Por su lado, diversos estudios, enfocados a describir factores que podrían estar relacionados con un retraso en la aparición de los síntomas, infunden esperanza en la capacidad de las personas para dirigir el timón de su propia salud y, por consiguiente, para disfrutar de un futuro mucho más prometedor.

Sin embargo, la aproximación terapéutica no está exenta de ciertos límites. En ocasiones, estos vienen dados por la clase de demencia que la persona padece: por ejemplo, la enfermedad de Huntington se transmite genéticamente y los portadores del gen anómalo desarrollan invariablemente el trastorno, por lo general a partir de los 40 años, sin que exista en la actualidad un tratamiento que pueda prevenirlo. En otras ocasiones, los límites son intrínsecos a la propia terapia: así, la medicación tan solo mitiga algunos de los síntomas de la dolencia, pero en ningún caso la cura. Finalmente, algunos de los límites vienen dados por las relaciones y dinámicas que se establecen entre la persona enferma y quienes la cuidan: en este sentido, una intervención psicosocial perderá buena parte de su potencial terapéutico si se trata al paciente de manera brusca, desconsiderada o irrespetuosa.

Este libro pretende ofrecer al lector una visión general de la demencia, explicando lo que es, las consecuencias que habitualmente conlleva y valorando los tratamientos disponibles para combatirla, pero sin olvidar los obstáculos que se encuentran en la práctica diaria. A través de sus páginas se persigue, además, explorar las posibilidades de prevención de acuerdo a la evidencia actual.

Naturalmente, se trata de un tema de extrema complejidad; los factores que se deben tener en cuenta son innumerables. Se dice con frecuencia que “cada persona es un mundo”; cada paciente, huelga decirlo, también lo es. No menos diferentes son dos terapeutas, dos neurólogos o dos cuidadores. Sin embargo, a buen seguro todos comparten el deseo por saber más acerca de este síndrome, por encontrar soluciones o vías de acción. Tal empeño es el motor que impulsa la investigación en este campo; es la voz que resuena en favor de que cada paciente conserve, el mayor tiempo posible, su bienestar, su independencia... su tapiz particular de recuerdos.

Conociendo al “enemigo”

Antes de establecer una estrategia, antes de diseñar un plan de batalla o de presentar una propuesta de acción, resulta aconsejable entender aquello contra lo que se va a combatir. No hay más que echar un rápido vistazo a la historia de la humanidad, con sus magníficas luces y sus sombras tenebrosas, para comprobar las consecuencias que acarrea un deficiente (o nulo) conocimiento del adversario.

Si se permite la analogía, considérese por un instante el descubrimiento de América. Suele afirmarse que los colonizadores europeos disponían al llegar allí de una tecnología militar superior y, seguramente, este fue un factor que contribuyó a forjar los acontecimientos. Sin embargo, el arma más temible, la circunstancia que acaso decantó la balanza a favor de los europeos consistió en algo imperceptible, inimaginable, algo que los nativos americanos jamás podrían haber advertido a simple vista y para lo que no estaban preparados. Algunas enfermedades infecciosas, como la viruela o el sarampión, viajaron –cual polizones– junto con los habitantes del Viejo Mundo, extendiéndose a través del continente americano de tribu en tribu más rápido que los propios europeos. Según algunas estimaciones, estas afecciones llegaron a cobrarse la vida de cerca del 95% de la población nativa precolombina, la cual, a la sazón, carecía de defensas contra ellas (Diamond, 2005). En aquel tiempo, igual que a día de hoy, resulta difícil controlar aquello que se ignora, aquello con lo que nunca se ha tenido contacto. Puede concluirse, además, que el adversario es capaz de adoptar infinidad de formas diferentes; que los problemas a los que nos enfrentamos, a veces, van más allá de lo meramente visible.

En la batalla contra la demencia, el “enemigo” suele encontrarse en el campo de lo microscópico. Para empezar, es importante aclarar que la demencia no es una enfermedad en sí misma, sino el resultado sintomático de diversas condiciones médicas que provocan lesiones en el sistema nervioso central. Algunas de estas patologías, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad por cuerpos de Lewy o la enfermedad de Pick, consisten, a grandes rasgos, en acumulaciones anormales de determinadas proteínas en el cerebro, lo que a la postre ocasiona la disfunción y muerte neuronal. De la disfunción neuronal derivan, típicamente, síntomas como la amnesia, los problemas de lenguaje o los trastornos en el comportamiento y, junto con esta serie de síntomas, se vuelve evidente la necesidad de tratamiento.

Tomando lo anterior en consideración, las páginas y capítulos siguientes irán dedicados a describir lo que en innumerables ocasiones se ha calificado como una de las epidemias del siglo XXI, explorando los tratamientos disponibles y algunas de las estrategias de prevención planteadas en los últimos años dentro del ámbito de la investigación científica. Habrá espacio también para analizar diversas circunstancias que constituyen un obstáculo en el adecuado manejo de la demencia y que, como polizones de un barco, no pocas veces pasan desapercibidas. Piénsese, por ejemplo, en lo perjudicial de ciertas actitudes negativas hacia el paciente o hacia quienes lo cuidan; considérese el desamparo al que estas personas, en ocasiones, se ven abocadas. Solo cabe esperar que el estudio de esta serie de circunstancias y actitudes sirva como “vacuna” contra aquello que es mejor prevenir.

1.1. Conceptos clave y palabras tabú

Las páginas anteriores revelan ya algunos de los conceptos clave relativos a la demencia. Así, se ha indicado que se trata de un *síndrome*, es decir, un conjunto de signos y síntomas que pueden venir provocados por diferentes procesos patológicos. También se ha señalado que suele venir acompañada de alteraciones en el *comportamiento* del paciente y que, usualmente, menoscaba la *memoria* de forma significativa. Dado que la memoria se subdivide en diversos sistemas que pueden ser afectados de forma diferencial por la dolencia, se explorará este punto en mayor detalle.

En la enfermedad de Alzheimer (la causa más frecuente de demencia) se observan, por lo común, dificultades para el aprendizaje de nuevos conocimientos. Aunque los pacientes son capaces de mantener brevemente en su memoria a corto plazo la información, la transferencia de esta a los almacenes de la memoria a largo plazo está deteriorada. Por este motivo, un paciente podría repetir la misma pregunta una y otra vez, dado que la huella mnésica de haberla formulado –y de la respuesta que recibe– no llega a consolidarse adecuadamente en su memoria a largo plazo. En otras palabras: no es que olvide el recuerdo de haber realizado la pregunta, es que ese recuerdo, sencillamente, ni siquiera ha llegado a formarse. ¿Significa esto, por consiguiente, que los pacientes no pueden aprender absolutamente nada? De ningún modo; a continuación se verá por qué.

Como se observa en la [figura 1.1](#), la memoria a largo plazo se divide en dos subtipos: memoria no declarativa (implícita o procedimental) y memoria declarativa (explícita). La memoria declarativa, a su vez, se compone de recuerdos episódicos y semánticos; los primeros están relacionados con eventos autobiográficos y los segundos, con conceptos y conocimientos generales acerca del mundo.

Incluso en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer, la memoria episódica suele estar deteriorada, a diferencia de la memoria semántica, que permanece relativamente estable hasta etapas más avanzadas del trastorno. Esa es la razón por la que un paciente *en las primeras fases* de la enfermedad de Alzheimer sabe todavía qué es y para qué sirve un tenedor, mientras que puede tener problemas para recordar qué

cenó anoche, independientemente de que se acuerde muy bien de algunas vivencias de su juventud.

En cuanto a la memoria no declarativa, el aprendizaje implícito está habitualmente conservado en los inicios del Alzheimer, lo que supone que aún pueden aprenderse hábitos, rutinas y ciertas habilidades procedimentales. Tal circunstancia se ve reflejada, a menudo, en centros de día y residencias, donde no es infrecuente observar cómo algunos pacientes tienden a sentarse en las mismas sillas, o cómo mejoran en la elaboración de puzzles o juegos encajables que han realizado ya varias veces.

El hecho de que algunos sistemas de memoria permanezcan intactos, o estén afectados tan solo ligeramente, es el fundamento en el que se basan diversas intervenciones orientadas a rehabilitar o compensar la función perdida. Así, muchas veces es aconsejable establecer rutinas en el día a día de los pacientes, ya que existe la posibilidad de que las aprendan implícitamente, si bien podrían no recordarlas explícitamente.

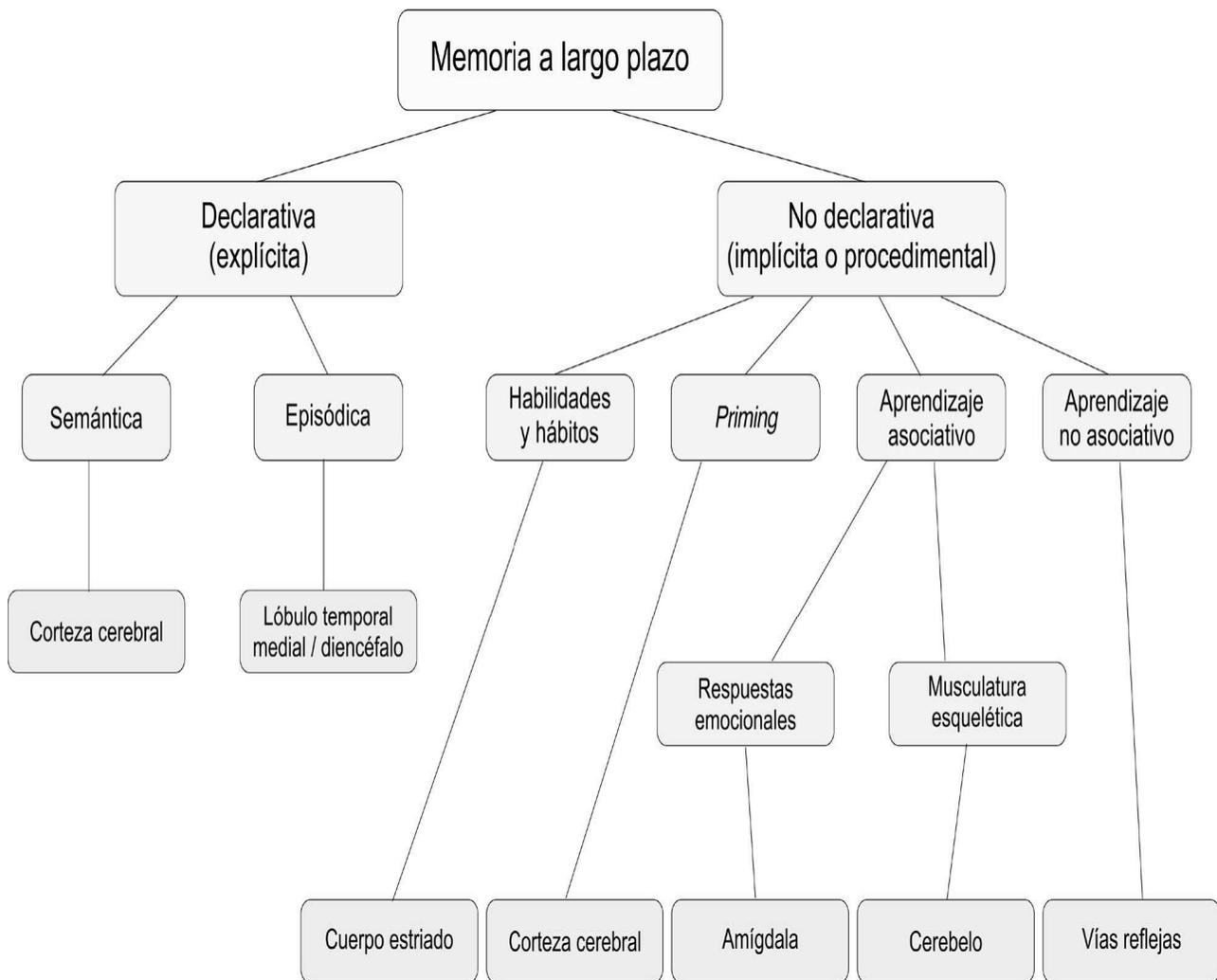


Figura 1.1. Sistemas de memoria y áreas cerebrales implicadas (adaptado de Muñoz y

Periáñez, 2012).

Al margen de los problemas de memoria, la demencia puede estar acompañada de otra serie de síntomas, entre los que se cuentan los recogidos en el [cuadro 1.1](#).

Cuadro 1.1. *Síntomas frecuentes de la demencia*

<i>Síntoma</i>	<i>Descripción</i>
Afasia	Es la incapacidad total o parcial para comprender o emitir el lenguaje. Se entiende por <i>afasia expresiva</i> la que afecta a la producción del lenguaje, <i>afasia receptiva</i> la que afecta a su comprensión y <i>afasia global</i> la que compromete tanto la emisión como la comprensión del lenguaje. Uno de los síntomas más frecuentes en la afasia es la <i>anomia</i> , o problemas para encontrar palabras al hablar.
Apraxia	Es la dificultad para realizar movimientos con un propósito determinado, aun teniendo la capacidad física y el deseo de realizarlos. Puede observarse en el intento (frustrado) del paciente de utilizar diferentes objetos, como tijeras, cubiertos o electrodomésticos. La <i>apraxia del vestido</i> es la referida a la incapacidad para abrocharse los botones, atarse los cordones o ponerse la ropa en la secuencia o en la forma adecuadas.
Agnosia	Es la pérdida total o parcial de la habilidad para reconocer imágenes, objetos o seres vivos a través de los sentidos, a pesar de que las capacidades sensoriales se encuentren intactas. Atendiendo al sentido, puede hablarse de agnosia visual, auditiva, gustativa, táctil u olfativa.
Desorientación	Es la confusión en relación con el mundo exterior. Así, el paciente puede desorientarse en cuanto a tiempo (desconoce la fecha), lugar (no sabe dónde está) o persona (confunde a allegados o familiares).
Disfunción ejecutiva	Es un conjunto de alteraciones vinculadas a trastornos en funciones como la planificación, la atención, el razonamiento abstracto, el autocontrol o la resolución de problemas.
Problemas neuropsiquiátricos	Son aquellos que afectan al estado de ánimo, al pensamiento y a la personalidad del individuo. Entre los más comunes se cuentan la depresión, la apatía, la labilidad emocional, los delirios, la agitación o la desinhibición.

Sin duda, las consecuencias de la demencia no son desdeñables. Para diagnosticarla es necesario confirmar, por un lado, que existe un declive con respecto al nivel de funcionamiento previo del paciente y, por otro, que los síntomas interfieren con su trabajo o actividades cotidianas, y le dificultan llevar una vida independiente. Por lo demás, el impacto de este trastorno va más allá del deterioro cognitivo, funcional y neuropsiquiátrico del paciente, alcanzando la esfera económica, afectiva y social de los familiares o allegados que cuidan de él. Frente a tales perspectivas, no es extraño que el

desaliento o el miedo puedan instalarse tras el diagnóstico de la condición.

Si lo relativo a la enfermedad mental ha sido tradicionalmente un tema tabú, existe el riesgo de que una patología capaz de trastocar –o alterar de forma sustancial– nuestra vida lo sea aún más. Quizás por este motivo, la comunicación del diagnóstico supone, en ocasiones, un dilema para el profesional de la salud y un asunto difícil de afrontar para la sociedad en su conjunto. Tanto es así, que palabras como “demencia”, “Alzheimer” o “enfermedad irreversible” pueden verse sustituidas por fórmulas más “amables”, como “tener algunos problemas de memoria” o “ciertas dificultades para recordar cosas”.

Encarar un problema de esta magnitud desdramatizándolo, o “dulcificando” el lenguaje que lo describe, puede ser útil en casos en los que existe riesgo de perjudicar a una persona confrontándola con la verdad desnuda. Sin embargo, por lo general, tanto los pacientes como sus cuidadores prefieren ser informados sincera y verazmente sobre su estado de salud. La comunicación del diagnóstico, no en vano, es un derecho fundamental de la persona enferma y puede conllevar diversas ventajas. Así, permite la instauración del tratamiento correspondiente e impulsa la planificación del futuro, con el propósito de anticiparse al deterioro y a la pérdida progresiva de facultades.

Sin embargo, según ponen de manifiesto Zaleta *et al.* (2012), a pesar de que existe consenso en lo relativo a la importancia de comunicar el diagnóstico, hay cierta ambigüedad en cuanto al grado en que dicha información es asimilada o entendida. De acuerdo con la investigación de Alexandra Zaleta y sus colaboradores, la discrepancia entre lo que el médico transmite y lo que los pacientes o allegados interpretan podría deberse, al menos, a cuatro factores:

1. *El deterioro cognitivo de la persona enferma*, que podría impedir la correcta interpretación de la información, o su posterior recuerdo.
2. *La interferencia emocional*, de modo que la ansiedad podría sobrepasar al paciente y reducir su atención y comprensión durante la comunicación del diagnóstico. No obstante, numerosos estudios revelan, en realidad, un menor grado de depresión y de ansiedad tras el diagnóstico, sobre la base de que la persona afectada se siente aliviada al disponer de una explicación a sus síntomas y esto le permite empezar a planificar su futuro.
3. *El lenguaje utilizado por el profesional de la salud*. A veces, con la intención de mitigar las reacciones negativas frente al diagnóstico, se emplean fórmulas ambiguas como: “esto tal vez sea...” o “de lo que podría tratarse es de... “. No obstante, el lenguaje ambiguo puede provocar que los pacientes o sus cuidadores malinterpreten la información, haciéndola coincidir con un resultado diagnóstico acorde a sus propias esperanzas y necesidades. Así, parientes que dependen del paciente para realizar ciertos roles (por ejemplo, las tareas del hogar), podrían experimentar problemas para aceptar que su familiar tiene algunas de sus capacidades mermadas.
4. *La severidad de la demencia*. En las primeras fases del trastorno, cuando los síntomas todavía son leves, la falta de certeza del médico puede

interpretarse como una ausencia de trastorno real. Por este motivo, y con el fin de reducir el riesgo de malentendidos, la información acerca de la demencia debe ser presentada de la manera más clara posible.

Tomados en su conjunto, los equívocos, ambigüedades y discrepancias durante el proceso diagnóstico tal vez no sean sino un síntoma del alcance –y el estigma– que supone una patología como la demencia. Incluso cuando se transmiten las noticias claramente, una cosa es entender el diagnóstico y otra, bien distinta, es estar de acuerdo con él o aceptarlo sin reservas. No obstante, aunque en ocasiones los pacientes pueden mostrar cierta resistencia a admitir la información, otras veces reciben la noticia con absoluta serenidad y ánimo constructivo, hablando sin medias tintas de la enfermedad que padecen y preguntando al facultativo acerca de las terapias que más puedan beneficiarlos. Ciertamente, esta actitud positiva favorece el destierro de “palabras prohibidas”, al tiempo que propugna la normalización del trastorno y de aquellos que lo sufren.

1.2. Tipos de demencia

Antes de describir los principales tipos de demencia, merece la pena incluir un breve apunte acerca del desorden que suele precederla: el deterioro cognitivo leve (comúnmente abreviado DCL). Este trastorno se caracteriza por una merma de las facultades intelectuales que, si bien va más allá de lo esperable de acuerdo a la edad y al nivel educativo del individuo, no es lo suficientemente severa como para interferir con su trabajo, sus actividades cotidianas o su vida independiente. A pesar de que las personas que sufren DCL tienen un mayor riesgo de desarrollar una demencia ulterior, esta evolución, o empeoramiento, no siempre ocurre de manera invariable. Este hecho ha espoleado la investigación en torno a los factores que podrían determinar el progreso del declive cognitivo, habiéndose planteado para predecirlo, por ejemplo, diferentes biomarcadores o distintos subtipos de DCL. A este último respecto, aunque se han propuesto diversas clasificaciones, es posible categorizar el DCL como “amnésico”, en el que se ve comprometida principalmente la memoria, y “no amnésico”, en el que están afectadas otras capacidades mentales, como son el pensamiento abstracto o las habilidades visuoespaciales. Basándose en esta categorización, y según la evidencia actual, el DCL amnésico está asociado a un mayor riesgo de progresión a demencia.

Volviendo al tema principal, y como ya se ha apuntado, existen diferentes motivos por los que puede deteriorarse la capacidad cognitiva y funcional de un individuo. Atendiendo a la patología que se encuentra detrás de los síntomas, las demencias suelen dividirse en:

- a) *Primarias*. Causadas por una enfermedad que afecta al sistema nervioso central y que no son resultado de ningún otro trastorno. Ejemplos destacados

son el Alzheimer, la enfermedad por cuerpos de Lewy o la enfermedad de Pick.

- b) *Secundarias*. Pueden aparecer como consecuencia de procesos patológicos potencialmente tratables y, en ocasiones, reversibles si se identifican de manera temprana. Algunos ejemplos son la hidrocefalia, determinados trastornos cerebrovasculares, el hipotiroidismo o los tumores.
- c) *Mixtas*. En ellas coexisten varios procesos neuropatológicos. La demencia mixta no es en absoluto infrecuente y, por lo común, se debe a la presencia de una enfermedad neurodegenerativa primaria acompañada de lesiones cerebrovasculares.

Dada la multiplicidad de factores capaces de provocar un síndrome demencial, reviste un enorme interés identificar cuál o cuáles de ellos están ocasionando la sintomatología del paciente. Sin duda, un diagnóstico preciso es la base de un tratamiento adecuado. Por esta razón, el conocimiento de los diferentes tipos de demencia es de una importancia fundamental.

1.2.1. Formas crónicas

La mayor parte de las demencias tienen su origen en una condición médica crónica. Esto significa que los problemas cognitivos, funcionales y conductuales perdurarán en el tiempo y que, probablemente, tenderán a empeorar. No obstante, a menudo es difícil pronosticar con exactitud cuál será la rapidez –o lentitud– con la que progresen los síntomas. En ocasiones, se observan cambios marcados en el estado del paciente y, en otros momentos, el trastorno parece estabilizarse. A esto hay que añadir que diversas alteraciones neuropsiquiátricas, como la depresión o los delirios, podrían fluctuar a lo largo del tiempo y que, en muchos casos, la evolución de los síntomas viene determinada no solo por la enfermedad causante del síndrome demencial, sino también por los tratamientos que recibe el paciente, su estado de salud general, su calidad de vida, sus niveles de estrés o sus relaciones sociales y familiares, entre otras muchas circunstancias.

Con lo anterior en mente, a continuación se expondrán, de manera resumida, las patologías que con mayor frecuencia provocan formas crónicas de demencia:

A) Enfermedad de Alzheimer

De cada 10 personas con demencia, alrededor de 7 la padecen debido al Alzheimer. Aunque dicha cifra es una estimación que puede variar sensiblemente de acuerdo al estudio que se consulte, parece claro que esta enfermedad constituye el motivo principal de demencia en el mundo. Dada su gran prevalencia –unida a su notable difusión en los medios de comunicación–, a veces existe cierta confusión en el empleo del término “Alzheimer”, y se utiliza de manera intercambiable con el término “demencia”, a modo

de sinónimos. No obstante, como el lector ya habrá apreciado, el primero se refiere a la causa (*una* de las posibles causas, para ser exactos) y el segundo, a la consecuencia.

Aunque la enfermedad de Alzheimer afecta, esencialmente, a individuos mayores de 65 años, también puede manifestarse en personas por debajo de esa edad. Tomados todos los pacientes con Alzheimer en su conjunto, se estima que más del 95% padece la forma de inicio tardío y menos del 5% la forma de inicio temprano. En ambos casos, no obstante, el tipo de lesiones halladas en el tejido neuronal es muy similar.

El estudio del cerebro de una persona con Alzheimer revela la presencia de acúmulos anormales de un péptido denominado “beta-amiloide” en el espacio que existe entre las neuronas. Estos depósitos de beta-amiloide son también conocidos como “placas seniles”. Paralelamente, se produce la agregación –esta vez dentro de la neurona– de una forma alterada de la proteína tau, que desfigura la célula nerviosa y origina los llamados “ovillos neurofibrilares”. Ilustrándolo de manera simplificada, podría decirse que las redes neuronales son invadidas por elementos nocivos que alteran su forma e impiden su funcionamiento normal.

A pesar de que la acumulación excesiva de placas seniles está habitualmente asociada al Alzheimer, en la actualidad no se conoce su papel con precisión. En cuanto a los ovillos neurofibrilares, su grado de concentración suele vincularse a la severidad de los síntomas que presenta el paciente, aunque la relación no es enteramente unívoca. En último término, los procesos patológicos que tienen lugar debido a esta enfermedad culminan en la muerte celular, y consiguiente atrofia, de regiones cerebrales clave para el desarrollo de las distintas funciones cognitivas.

Por lo general, las placas seniles y los ovillos neurofibrilares comienzan a acumularse en estructuras del lóbulo temporal medial, como la corteza entorrinal y el hipocampo. Dada la importancia de estas áreas para la formación de memorias, los primeros síntomas que suelen aparecer en la enfermedad de Alzheimer son los olvidos y las llamadas “lagunas”. Desde ahí, los depósitos patológicos continúan extendiéndose a otras zonas cerebrales, como son el lóbulo frontal y el parietal, lo que conlleva el deterioro progresivo de otras facultades, entre las que se cuentan el lenguaje, las praxias o el pensamiento abstracto (ver [figura 1.2](#) para la evolución típica del Alzheimer y [figura 1.4](#) para la localización de los lóbulos cerebrales).

El sistema nervioso humano alberga una cantidad de neuronas colosal. No pocos autores sostienen que tenemos alrededor de 100.000 millones, equiparando su número al de estrellas en nuestra galaxia, la Vía Láctea. A pesar de que existen algunas discrepancias en cuanto a las cifras exactas – o incluso aproximadas–, lo cierto es que la exorbitante magnitud de los números despierta en los investigadores una inmensa fascinación. Sin embargo, resulta necesario introducir un matiz en la analogía entre el cerebro y la Vía Láctea: mientras entre las estrellas existe poco más que vacío, las neuronas están profusamente interconectadas entre sí, comunicándose, en su gran mayoría, a través de unas sustancias químicas denominadas “neurotransmisores”.

Se piensa que buena parte de las neuronas pueden llegar a establecer en torno a 10.000 conexiones con otras células nerviosas. A estos puntos de contacto se les conoce

con el nombre de “sinapsis” y, sucintamente, funcionan del modo siguiente: la célula presináptica libera neurotransmisores en la hendidura sináptica y estos son captados por los receptores de la célula postsináptica (ver [figura 1.3](#)). Existen diversos tipos de neurotransmisores, así como de receptores, y los primeros se unen a los segundos de manera específica, de forma similar a una llave que encaja en su cerradura, pero no en otras. Asumiendo que los procesos sinápticos encierran una gran complejidad, podría simplificarse este punto señalando que el desequilibrio en los niveles de neurotransmisores, y la alteración en la actividad de los receptores, puede provocar diferentes trastornos cognitivos, conductuales y psiquiátricos.

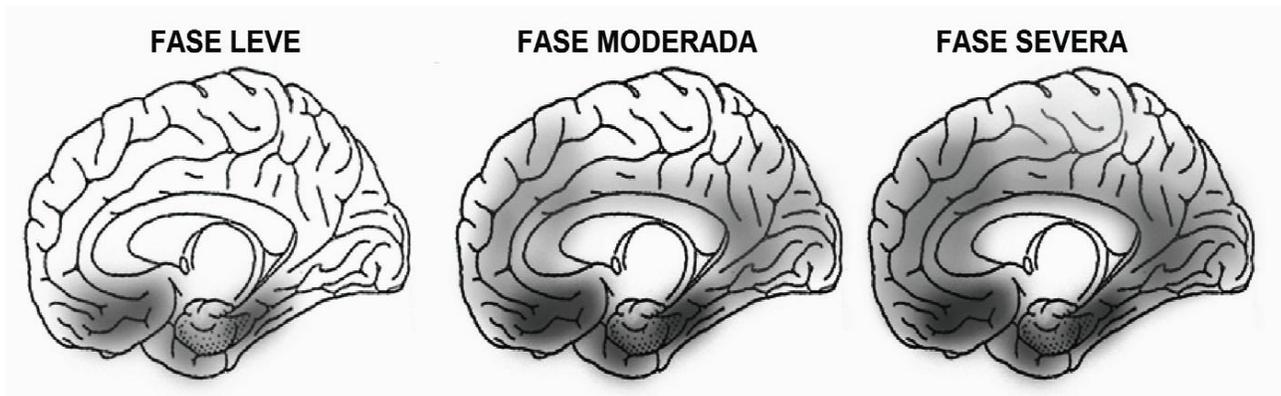


Figura 1.2. Propagación de los procesos patológicos en el Alzheimer (adaptado de Huang *et al.*, 2013).

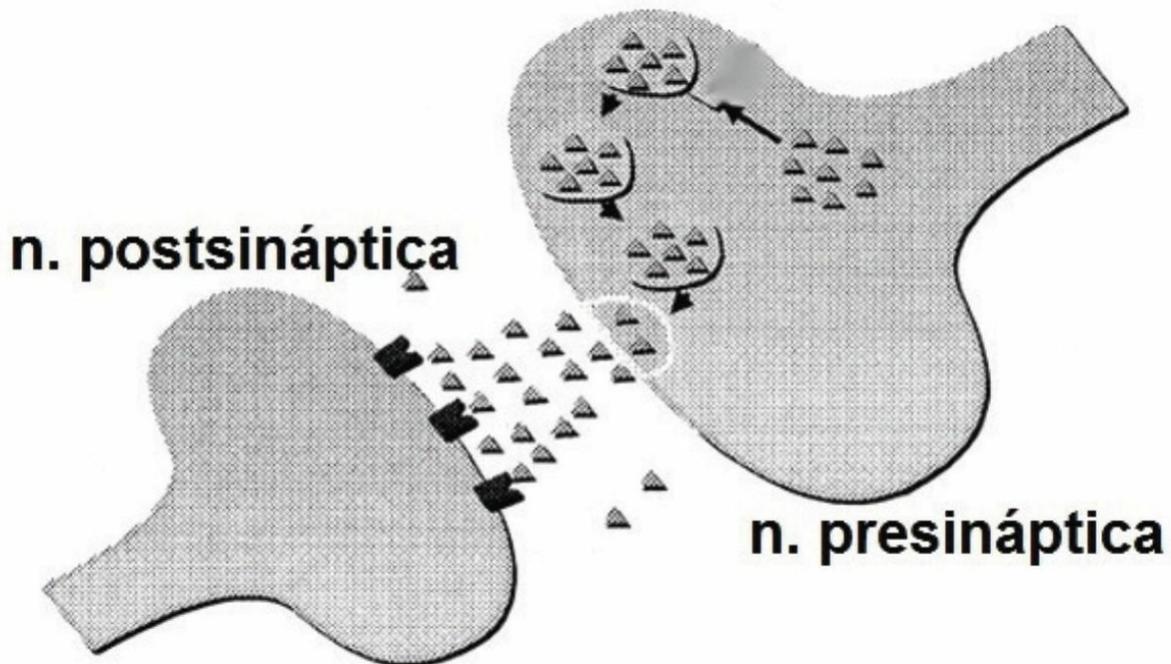


Figura 1.3. Ilustración simplificada de una sinapsis (adaptado de Francis, 2005).

En la enfermedad de Alzheimer se observa, típicamente, una reducción marcada en el número de neuronas y sinapsis, además de en la síntesis de varios neurotransmisores como, por ejemplo, la acetilcolina, la norepinefrina y la serotonina. Dado que la acetilcolina, entre otras funciones, tiene un papel destacado en los procesos de memoria, su carencia suele provocar un incremento del deterioro cognitivo de los pacientes. Por su parte, la insuficiencia de norepinefrina y serotonina se ha relacionado con trastornos de la atención, aumento de la ansiedad y empeoramiento del estado anímico.

En la actualidad, el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer se realiza en función del cuadro clínico que presenta el paciente –evaluado, habitualmente, mediante una exploración neuropsicológica–, tomando en consideración la información facilitada por los familiares –en cuanto a la instauración y evolución de los síntomas– y, paralelamente, valorando los resultados obtenidos en exámenes médicos como, por ejemplo, las pruebas de laboratorio o las técnicas de neuroimagen (resonancia magnética o tomografía axial computarizada, entre otras).

Aunque todavía queda mucho camino por recorrer, la investigación en este campo continúa adelante, infatigable, evaluando la eficacia de nuevos métodos para detectar la enfermedad. Por ejemplo, el análisis de los niveles de proteína tau y beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo, extraído mediante una punción lumbar, ha mostrado cierta utilidad en el diagnóstico temprano del síndrome demencial. No obstante, si bien la información obtenida a través de esta práctica puede resultar valiosa, no suele emplearse de manera rutinaria y, actualmente, se están buscando técnicas menos invasivas, más económicas y que sean aplicables a un mayor número de pacientes, minimizando al máximo las molestias. En esta línea, diversos grupos de investigación están examinando el potencial diagnóstico de determinados biomarcadores hallados en sangre. Por ejemplo, Mark Mapstone y sus colaboradores publicaron en la revista *Nature Medicine* que ciertos lípidos encontrados en el plasma sanguíneo podrían predecir, con un 90% de precisión y con 2 o 3 años de antelación, la aparición del deterioro cognitivo (Mapstone *et al.*, 2014). Sin duda, es un hallazgo prometedor pero, como ocurre con todo avance científico, es necesario esperar, con prudencia, a que el tamiz del tiempo cribe y revele cuáles son sus implicaciones definitivas.

Lo verdaderamente sorprendente, en cualquier caso, es que la patología característica de la enfermedad de Alzheimer no siempre provoca demencia. Dicho de otro modo, hay individuos que, a pesar de presentar acúmulos anormales de placas seniles y ovillos neurofibrilares en su cerebro, no padecen un menoscabo intelectual significativo. Según informan diversos autores, aproximadamente el 25% de los ancianos sin demencia presenta valores alterados de beta-amiloide en su líquido cefalorraquídeo, cifra similar a la obtenida en exámenes *post mortem* de su tejido neuronal (Molinuevo *et al.*, 2012).

Ante tales circunstancias, la pregunta es obligada: ¿qué protege a estas personas, con patología asimilable a la de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, frente al deterioro cognitivo? El célebre “estudio de las monjas” podría arrojar algo de luz sobre esta cuestión. A través del análisis de la competencia lingüística de un grupo de religiosas –

reflejada en la escritura de sus diarios y autobiografías–, el equipo liderado por el profesor estadounidense David Snowdon planteó que la capacidad intelectual de una persona, durante su juventud y madurez, podría ser un predictor de su función cognitiva durante la senectud. En este caso concreto, si, de joven, la religiosa escribía con fluidez y riqueza de ideas, era menos probable que desarrollara demencia llegada la vejez (Snowdon *et al.*, 1996). Alrededor de esta noción gravita el constructo neuropsicológico conocido como “reserva cognitiva”, mediante el cual se propone que un nivel cultural elevado, el éxito laboral o, en general, el ejercicio de las aptitudes mentales durante la vida potencian la plasticidad y conectividad del sistema nervioso. Naturalmente, esto no significa que cultivar la mente sea garante de un futuro sin demencia, pero sí que un cerebro mejor preparado cuenta con más armas para combatir los cambios patológicos provocados por la enfermedad.

B) Enfermedad por cuerpos de Lewy

A pesar de que su conocimiento no está ampliamente extendido entre la ciudadanía, la enfermedad por cuerpos de Lewy es la responsable de la segunda forma de demencia degenerativa primaria, por detrás de la demencia tipo Alzheimer. Los cuerpos de Lewy son depósitos anómalos compuestos, principalmente, por una proteína llamada “alfa-sinucleína”. Aunque estos cuerpos se acumulan dentro de la neurona, algunos estudios revelan que pequeñas cantidades de alfa-sinucleína son liberadas al espacio extracelular, contribuyendo de este modo a la neurodegeneración y a la propagación del trastorno dentro del cerebro (Lee *et al.*, 2014). Los depósitos de alfa-sinucleína se encuentran también presentes en una afección con la que el lector probablemente estará más familiarizado: el Parkinson. Dado que la naturaleza patológica de ambos trastornos es similar, la demencia por cuerpos de Lewy y el Parkinson pueden compartir diversos síntomas, como son el temblor, la rigidez muscular y la inestabilidad postural.

A diferencia de lo que ocurre con el Alzheimer, que a menudo afecta a la memoria de manera temprana, el menoscabo de esta facultad podría no ser evidente en las fases iniciales de la demencia por cuerpos de Lewy, deteriorándose solo con posterioridad. En su lugar, este tipo de demencia suele caracterizarse por alteraciones visuoespaciales, disfunción ejecutiva y fluctuaciones del nivel de conciencia, con momentos de relativa normalidad seguidos de períodos de alerta reducida, confusión y somnolencia. Asimismo, con frecuencia aparecen trastornos neuropsiquiátricos, como la depresión, la ansiedad o los delirios. Sumado a lo anterior, cabe destacar que muchos de estos pacientes sufren alucinaciones, las cuales son, generalmente, visuales, vívidas y recurrentes. Aunque para tratar las alucinaciones presentes en otras patologías, como la esquizofrenia, suelen emplearse los llamados “neurolépticos”, o “antipsicóticos”, estos fármacos deben utilizarse con mucha precaución –o no utilizarse en absoluto– en pacientes con demencia por cuerpos de Lewy, ya que pueden agravar de forma notable su estado cognitivo o sus problemas motores (por ejemplo, la rigidez muscular o el temblor).

En la enfermedad por cuerpos de Lewy se da una deficiencia marcada de los

neurotransmisores “dopamina” y “acetilcolina”, y diversos estudios han encontrado en el cerebro de algunos de estos pacientes las placas seniles y los ovillos neurofibrilares característicos de la enfermedad de Alzheimer. Debido a que sus síntomas pueden solaparse con aquellos del Parkinson o del Alzheimer, muchos autores consideran que la demencia por cuerpos de Lewy está infradiagnosticada en la práctica clínica y no siempre sabe reconocerse correctamente.

Además de los síntomas ya mencionados, se ha comunicado que algunos pacientes con la enfermedad por cuerpos de Lewy podrían manifestar trastornos del sueño significativos, incluso años antes de deteriorarse su función cognitiva. Dicho desorden consiste en hablar, gritar o moverse durante el sueño, a veces de manera violenta. En cualquier caso, es necesario advertir que la expresión clínica de la demencia por cuerpos de Lewy no está exenta de una gran variabilidad entre los diferentes pacientes, de manera que cada caso es único.

C) Degeneración frontotemporal

Antes de continuar con la descripción de las principales formas de demencia, nos gustaría proponer al lector una tarea para poner a prueba sus habilidades cognitivas: piense en el abecedario y recítelo hacia atrás, comenzando por la letra z. Deténgase cuando llegue a la v.

A no ser que haya realizado esta tarea más veces y la tenga automatizada, es muy probable que le haya costado esfuerzo ejecutarla, aunque tan solo se trate de pronunciar cinco letras.

Para llevar a cabo el encargo anterior se requiere la puesta en marcha de redes neuronales concretas. Existen diversas formas de segmentar el cerebro humano; una de las más generalizadas es la expuesta en la [figura 1.4](#). De acuerdo con la misma –y a grandes rasgos–, cada uno de los lóbulos está especializado en un grupo determinado de funciones. Por ejemplo, el lóbulo occipital está consagrado, primariamente, a la función visual. El lóbulo temporal, entre otros cometidos, a la comprensión auditiva y, en su región medial, a la formación de memorias. El lóbulo parietal, por su parte, se ha considerado tradicionalmente como un centro donde se integra la información de distintos canales sensoriales.

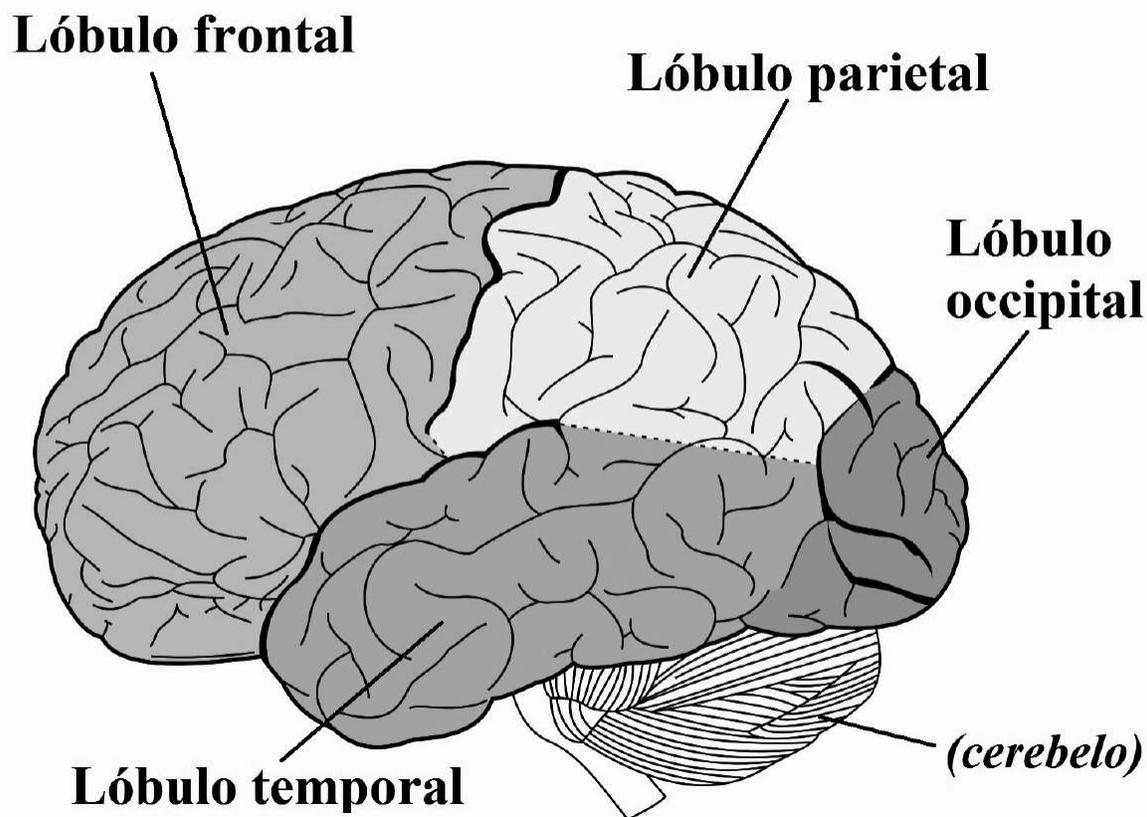


Figura 1.4. Lóbulos cerebrales.

El lóbulo frontal merece mención aparte. Algunos de sus secretos comenzaron a desvelarse durante el siglo XIX; a esta época corresponden los trabajos del doctor Harlow, quien documentó los llamativos cambios de personalidad de Phineas Gage, un obrero de ferrocarriles americano que sobrevivió a un terrible accidente laboral (una barra metálica atravesó su cráneo). Por su lado, el médico francés Paul Broca, después de examinar el cerebro de pacientes con afasia, localizó diversas capacidades relacionadas con el lenguaje en el lóbulo frontal dominante.

Sin embargo, tras estos descubrimientos pioneros, la investigación sistemática del lóbulo frontal fue relativamente escasa durante los primeros 60 años del siglo XX. Fueron los tiempos en los que cobró popularidad una técnica consistente en lesionar quirúrgicamente áreas de esta región cerebral con el fin de aliviar diferentes afecciones psiquiátricas, como la depresión o la psicosis. Este procedimiento, denominado comúnmente “lobotomía” y desarrollado por el neurocirujano portugués Egas Moniz en 1935, estuvo envuelto en una gran controversia desde su creación, lo que no impidió que fuese saludado con entusiasmo por muchos doctores, parte de la comunidad científica e, incluso, la Academia Sueca del Premio Nobel, que galardonó en 1949 al médico luso por su trabajo. La práctica de la lobotomía se extendió rápidamente en algunos países, entre

individuos de toda condición y clase social. Rosemary Kennedy, hermana de John Fitzgerald, fue una de las decenas de miles de personas a las que se aplicó dicho método. No obstante, con el tiempo se constató que buena parte de los pacientes “lobotomizados”, si bien podían mejorar de su depresión o psicosis, sufrían cambios marcados en su personalidad, así como déficits emocionales e intelectuales y un mayor grado de dependencia. Durante la segunda mitad del siglo XX, la lobotomía fue abandonándose –y prohibiéndose– de forma progresiva en los diferentes países que la habían empleado y, en la actualidad, está totalmente desacreditada.

De algunos errores se aprende, sin duda. El análisis de las consecuencias de la lobotomía, sumado al crecimiento de la investigación sistemática sobre el cerebro, contribuyeron a esclarecer los vínculos entre el sistema nervioso, por un lado, y la conducta y la cognición, por el otro. A día de hoy, el lóbulo frontal es a menudo considerado como una suerte de “director de orquesta” que da voz o silencio, según corresponda, diversas facultades o impulsos del conjunto mental. De este modo, interviene en la inhibición de comportamientos socialmente inapropiados y regula las funciones ejecutivas. Se cree que participa en la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto y el manejo mental de la información. Un ejemplo de esto último vendría ilustrado por la tarea propuesta al comienzo de este apartado, en la que se solicitaba al lector recitar el abecedario hacia atrás (pero que nadie se alarme si le costó trabajo realizarla: tal esfuerzo es solo reflejo de la complejidad de ciertos procesos cognitivos que, *a priori*, podrían parecer sencillos).

Según se desprende de la exposición anterior, la degeneración frontotemporal tiende a ocasionar trastornos de conducta, déficits atencionales, falta de autocontrol y, si resulta afectado el hemisferio dominante, problemas de lenguaje. La degeneración de estas áreas cerebrales puede venir provocada por diversos agentes, entre los que se cuentan los depósitos proteicos anómalos de ubiquitina o de Tau (cuerpos de Pick).

La demencia frontotemporal suele manifestarse a una edad más temprana que la demencia tipo Alzheimer; por lo común, entre los 40 y los 65 años de edad. Es destacable, además, que la memoria podría estar relativamente conservada en las primeras fases de esta dolencia. De acuerdo con las redes neuronales afectadas y a los síntomas que presente el paciente, la demencia frontotemporal puede dividirse en tres subtipos:

1. La *variante conductual*, como se deduce de su nombre, está asociada fundamentalmente a trastornos del comportamiento. Los pacientes pueden presentar falta de iniciativa, apatía, descuido de la higiene, embotamiento afectivo y *anosognosia* (es decir, no son conscientes de su enfermedad). Asimismo, la desinhibición puede ocasionar conductas impulsivas, respuestas socialmente inapropiadas o una necesidad irrefrenable de caminar constantemente, de forma errática. También se ha observado pérdida de empatía y alteraciones en la planificación y en la toma de decisiones. Según avanza el síndrome, las capacidades lingüísticas se ven

- progresivamente comprometidas.
2. La *demencia semántica* se vincula con un deterioro especialmente prominente del lóbulo temporal dominante (comúnmente el izquierdo). Los pacientes pueden hablar de manera fluida, pero su conversación a menudo carece de riqueza de ideas y no siempre tiene sentido. Esto se debe a la pérdida de la información semántica de los vocablos o, dicho de otro modo, al olvido del significado de las palabras. Por este motivo, es habitual la presencia de anomia o, paralelamente, la utilización de términos genéricos (como “flor”), en lugar de vocablos con un significado específico (como, por ejemplo, “rosa”, “margarita” o “geranio”). La comprensión del lenguaje también suele estar afectada y, a medida que el daño neuronal se extiende hacia áreas frontales del cerebro, aparecen síntomas similares a los que se dan en la variante conductual.
 3. Por último, la *afasia progresiva no fluente* se caracteriza por un menoscabo paulatino de la producción del lenguaje. Al paciente le cuesta un gran esfuerzo articular las palabras y habla sin fluidez, lo que suele traducirse en una conversación telegráfica. Con frecuencia se observa anomia y también pueden aparecer tartamudeo y parafasias fonémicas, las cuales consisten en la adición, omisión o sustitución de un fonema o grupo de fonemas por otros (por ejemplo, vocalizar “hombro” en lugar de “hombre”). La evolución del síndrome puede desembocar en mutismo, así como en trastornos de conducta, a pesar de que estos no necesariamente están presentes en las fases iniciales de la condición.

D) *Demencia vascular*

Si en las formas de demencia expuestas hasta ahora el daño neuronal venía provocado por depósitos proteicos anómalos, en la demencia vascular, la muerte del tejido nervioso es consecuencia de trastornos en la circulación sanguínea cerebral. La falta de riego priva a las neuronas del oxígeno y los nutrientes necesarios para su subsistencia. La vascular no es, en este sentido, una forma de demencia primaria y, aunque algunos autores la incluyen dentro del grupo de demencias secundarias, otros le dan una entidad propia e independiente.

Es importante señalar que no todos los accidentes cerebrovasculares provocan deterioro cognitivo. Lo cierto es que, a veces, pueden pasar totalmente desapercibidos si no acarrearán síntomas apreciables y, en otras ocasiones, causan una afectación motora sin menoscabar la función intelectual. La sintomatología que presenta el paciente o, en su caso, la aparición de un cuadro clínico demencial, vienen determinadas por la localización y extensión del daño neurológico. De este modo, la probabilidad de demencia aumenta notablemente cuando resulta involucrado el hemisferio cerebral dominante, cuando la superficie de tejido infartado supera los 50-100 cm³, o cuando el ictus afecta a áreas

cruciales para la cognición, como son el tálamo, el giro angular o el hipocampo.

El correcto funcionamiento del sistema vascular puede verse alterado por diversas condiciones médicas, entre las que se cuentan la hipertensión, la diabetes y los niveles elevados de colesterol en sangre (hipercolesterolemia). El tratamiento de estas alteraciones redundaría en una mejor salud vascular, lo que, a su vez, representaría una menor ocurrencia de accidentes cerebrovasculares que pudiesen desembocar en demencia. Sin embargo, aunque el control de estos factores de riesgo contribuye a reducir la aparición y frecuencia de ictus, existen algunas patologías para las que actualmente no se dispone de una solución específica. Es el caso, por ejemplo, de la angiopatía amiloide cerebral y la CADASIL (por sus siglas en inglés: *cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy*). En la angiopatía amiloide cerebral se acumulan depósitos de beta-amiloide en las paredes de los vasos sanguíneos y arterias del cerebro, lo que, en algunos casos, provoca hemorragias lobares recurrentes que pueden resultar en demencia. La CADASIL, por su lado, es una enfermedad hereditaria vinculada a mutaciones en el gen Notch 3, localizado en el cromosoma 19. Típicamente, provoca daños en la sustancia blanca y suele asociarse a trastornos del ánimo, migrañas y una demencia lentamente progresiva.

Sin duda, los motivos por los que el sistema cerebrovascular puede deteriorarse son numerosos. Del mismo modo, existe una notable variabilidad en cuanto a las redes neuronales concretas que resultan involucradas, así como en lo que atañe al número de ictus que sufre cada paciente. Tales circunstancias desembocan en un paisaje clínico heterogéneo, en el que resulta tremendamente difícil predecir la evolución exacta del síndrome.

No obstante, con el fin de facilitar el diagnóstico diferencial, la demencia vascular se ha asociado a una serie de particularidades que la separan de otro tipo de demencias. Así, en la demencia vascular pueden aparecer, de manera temprana, trastornos de la marcha o incontinencia urinaria, además de signos focales como la hemiparesia o la disartria. A esto se añade que, a veces, el cuadro clínico aparece súbitamente y avanza de manera escalonada (a diferencia del deterioro paulatino típico del Alzheimer), de modo que cada accidente cerebrovascular viene seguido del consiguiente menoscabo cognitivo y funcional. Sin embargo, es necesario aclarar que, en otras ocasiones, ictus menores, o que afectan a áreas subcorticales que no son clave para la función cognitiva, podrían manifestarse lenta y gradualmente.

En cualquier caso, para el diagnóstico de la demencia vascular suele resultar de gran utilidad el empleo de técnicas de neuroimagen, tales como la resonancia magnética o la tomografía axial computarizada. Estas técnicas pueden identificar áreas neuronales lesionadas a causa de diversas patologías cerebrovasculares y, por consiguiente, ofrecen indicios para dar explicación a la sintomatología presentada por el paciente.

Se estima que la demencia vascular es la segunda causa de demencia, por detrás de la enfermedad de Alzheimer. Como se ha visto, la diversidad de motivos por los que una persona puede sufrir un ictus hace que, a menudo, no se disponga de un tratamiento eficaz para detener la progresión del síndrome. Sin embargo, cabe apuntar que cuando el

riesgo cerebrovascular va ligado a alteraciones en alguna medida tratables (como, por ejemplo, la hipertensión), existe cierta capacidad para minimizar la aparición –o frecuencia– de ictus, lo que, en último término, podría redundar en una ralentización del deterioro cognitivo y funcional.

1.2.2. *Patologías “curables”*

Enlazando con la noción anterior, según la cual el tratamiento de determinadas alteraciones puede incidir en un mejor pronóstico del síndrome demencial, a continuación se expondrán algunos trastornos que, aun siendo capaces de provocar síntomas análogos a los de la demencia, pueden resolverse médicamente. Esto no significa que los déficits cognitivos desaparezcan (siempre y por completo) al remediarse el trastorno subyacente, pero sí que, en numerosas ocasiones, las facultades intelectuales y funcionales se restablecen hasta niveles lo suficientemente buenos como para mejorar las capacidades, la calidad de vida y la independencia de los pacientes.

A) *Depresión*

Ya en el año 1883, el profesor francés Albert Mairret describió la conexión entre los trastornos anímicos y el deterioro cognitivo. Algunos años después, en 1915, el ilustre psiquiatra alemán Emil Kraepelin volvió a poner de relieve el vínculo entre la depresión y la demencia (Agronin, 2004). Desde entonces, numerosos estudios han confirmado dicha asociación. Así, de acuerdo a la evidencia actual, algunos ancianos deprimidos experimentan problemas de concentración, atención y memoria. Cuando tales síntomas interfieren significativamente con las actividades de la vida diaria del paciente, suele hablarse de *pseudodemencia depresiva* (aunque este es un término progresivamente en desuso, y muchos facultativos prefieren definir el cuadro clínico como depresión acompañada de deterioro cognitivo o, simplemente, depresión).

Generalmente, los ancianos con depresión se quejan de su mala memoria y enfatizan su discapacidad. Esto podría diferenciarles de los pacientes con demencia, que a veces no reconocen o tienden a minimizar sus errores. Además, suelen exhibir cierta ralentización psicomotora, ansiedad y trastornos del sueño o del apetito. A pesar de que algunas personas acuden a la consulta de su médico preocupadas por la posibilidad de padecer una enfermedad neurodegenerativa, la dolencia subyacente podría ser la depresión. En los casos en los que esta se detecta y trata convenientemente, los déficits cognitivos y funcionales asociados a ella mejoran de manera sustancial.

Sin embargo, desentrañar las relaciones entre la depresión y la demencia no siempre resulta sencillo. Habitualmente, el decaimiento y la apatía se cuentan entre los primeros síntomas en aparecer durante el desarrollo de diversos procesos neurodegenerativos, como la enfermedad de Alzheimer. Por este motivo, es esencial acudir a un especialista que sepa valorar el cuadro clínico de cada paciente en concreto. Según se ha visto, un

anciano deprimido tiende a enfatizar sus déficits. En este sentido, sus quejas suelen ser más detalladas que las de una persona con demencia. Además, pese a que durante la evaluación asegure que no es capaz de realizar una determinada tarea, el rendimiento de un paciente deprimido tiende a mejorar con la repetición de la prueba. La presencia –o ausencia– de otra serie de síntomas, como por ejemplo la desorientación (asociada con mayor frecuencia a la demencia), también podría dar pistas a la hora de establecer un diagnóstico preciso.

B) Hipotiroidismo

La tiroides es una glándula en forma de mariposa situada en el cuello, sobre la parte anterior de la tráquea. Se encarga de producir, almacenar y liberar hormonas tiroideas al torrente sanguíneo, lo que repercute en el metabolismo de la glucosa, las grasas y las proteínas que utiliza el organismo para funcionar de manera adecuada. De este modo, las hormonas tiroideas intervienen en la regulación de la energía corporal y contribuyen al correcto funcionamiento de órganos como el corazón, los músculos y el cerebro.

Según se ha puesto de relieve, el *hipotiroidismo* (deficiencia de hormona tiroidea) puede ocasionar, entre otras alteraciones, problemas de atención y de memoria, además de un estado anímico decaído y cierta sensación de cansancio. Dado que las concentraciones de hormonas tiroideas suelen variar con la edad, es importante explorar la función tiroidea en el anciano que presenta déficits cognitivos, con el fin de detectar posibles anomalías y, en su caso, tratarlas médicamente.

C) Hidrocefalia

En el interior del cerebro se encuentra el sistema ventricular. Esta estructura consta de cuatro cavidades interconectadas entre sí por las que circula el líquido cefalorraquídeo, que baña y protege (entre otras funciones) el sistema nervioso central. Cuando el líquido cefalorraquídeo se acumula de forma excesiva en los ventrículos cerebrales, estos pueden dilatarse, desplazando, oprimiendo y dañando el tejido circundante. A esta condición se la conoce, de manera genérica, con el nombre de “hidrocefalia” y, cuando la presión del líquido cefalorraquídeo permanece básicamente estable, a pesar de los cambios estructurales que provoca su acumulación, se habla de “hidrocefalia normotensiva”.

Con independencia de las causas que originan la hidrocefalia en el anciano, esta alteración suele manifestarse clínicamente a través de la siguiente tríada de síntomas:

1. Trastornos de la marcha.
2. Incontinencia urinaria.
3. Deterioro cognitivo.

Por lo común, el tratamiento de la hidrocefalia consiste en la implantación bajo la piel de un sistema de drenaje compuesto por una válvula y un tubo flexible, con el fin de redirigir el exceso de líquido cefalorraquídeo de los ventrículos cerebrales a otra parte del cuerpo –como la cavidad abdominal–, donde será absorbido. Este procedimiento quirúrgico, conocido como “derivación”, no está exento de riesgos pero, cuando se realiza con éxito, consigue restablecer el tamaño normal de los ventrículos, lo que, en muchas ocasiones, repercute en una mejora ostensible de los síntomas del paciente.

Las consecuencias de la hidrocefalia siguen siendo objeto de estudio en la actualidad. Además de los cambios estructurales descritos anteriormente, algunos autores plantean que el estancamiento del líquido cefalorraquídeo ocasionaría una deficiente limpieza de diversas moléculas patogénicas, como la beta-amiloide y la tau. Esta coyuntura explicaría el aumento de la prevalencia de hallazgos neuropatológicos propios del Alzheimer en el cerebro de ancianos con hidrocefalia (Bugalho *et al.*, 2014).

D) Procesos neoplásicos

Otra causa potencialmente reversible de demencia es el desarrollo de tumores cerebrales (ya sean benignos o malignos), los cuales provocan un cuadro clínico altamente variable, dependiendo de factores como el tipo, el tamaño y la localización del tumor, a lo que se añade el tratamiento que el paciente siga para combatirlo.

El deterioro cognitivo asociado a los procesos neoplásicos se deriva, en buena medida, del daño o la presión que el tumor ejerce sobre las áreas en las que se encuentra localizado. Atendiendo a las áreas afectadas, puede aparecer afasia, amnesia o disfunción ejecutiva, por mencionar solo algunas de las posibles alteraciones. Paralelamente, no hay que desdeñar los efectos secundarios del tratamiento antitumoral. De este modo, en algunos casos, el tejido nervioso sufre lesiones durante la extracción quirúrgica de la neoplasia. En otras ocasiones, la utilización de radioterapia o quimioterapia puede desencadenar procesos neurotóxicos y/o desmielinización, sin contar con que el estrés soportado por el paciente durante el padecimiento de su enfermedad influye, de manera determinante, en su bienestar psicológico.

Los déficits cognitivos también pueden venir ocasionados por un síndrome paraneoplásico –es decir: por los efectos neurológicos que desencadena un cáncer localizado fuera del sistema nervioso central–. Un ejemplo de ello es la encefalitis límbica paraneoplásica, que puede estar asociada a un cáncer de pulmón, y que suele cursar con problemas marcados de memoria, trastornos neuropsiquiátricos y crisis convulsivas.

Lo verdaderamente relevante es que, cuando el tratamiento tiene éxito, tanto la demencia provocada por un tumor cerebral como la causada por un síndrome paraneoplásico son en buena medida reversibles, si bien no hay que olvidar que algunos supervivientes al cáncer desarrollan déficits cognitivos debido, precisamente, a las terapias que reciben. Por todo ello, el estudio de los procesos neoplásicos y su tratamiento resulta más acuciante que nunca, en la medida en que la supervivencia de los pacientes aquejados de un tumor ha ido incrementándose progresivamente debido al

avance de la investigación médica.

E) *Procesos infecciosos*

A lo largo de la historia, diferentes enfermedades infecciosas han estado vinculadas a la aparición de casos severos de deterioro cognitivo y funcional. Las epidemias de sífilis golpearon Europa en el siglo XVI, y la encefalitis letárgica afectó a millones de personas tras la Primera Guerra Mundial. Quizás el lector amante del cine sepa que las consecuencias de la encefalitis letárgica aparecen reflejadas en la película estadounidense *Despertares*, basada en los trabajos del neurólogo inglés Oliver Sacks, en la que el doctor Malcolm Sayer (interpretado magistralmente por Robin Williams) decide emplear un fármaco llamado levodopa para tratar el cuadro clínico de sus pacientes, entre los que se cuenta Leonard Lowe (encarnado por un formidable Robert De Niro).

Gracias a la difusión de los antibióticos en la década de 1940 y el posterior desarrollo de agentes antimicrobianos y antivirales, las secuelas de numerosos procesos infecciosos han disminuido tremendamente. No obstante, los avances en medicina han promovido una coyuntura singular. El incremento de la esperanza de vida en los países desarrollados –algo, en primera instancia, positivo– entraña que la mayoría de los ciudadanos alcancen edades en las que se multiplica el riesgo de padecer trastornos neurodegenerativos, como el Alzheimer o la enfermedad por cuerpos de Lewy –circunstancia mucho menos positiva–. El aumento de la prevalencia de estas formas de demencia ha eclipsado, indiscutiblemente, el impacto de la demencia causada por procesos infecciosos. Sin embargo, no conviene olvidar la incidencia de determinadas afecciones contagiosas capaces, a veces, de deteriorar las funciones cognitivas; tal podría ser el caso del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Por lo demás, según discurren los años, no puede descartarse la aparición de nuevos agentes infecciosos, lo que obliga a la investigación médica a permanecer en un estado continuo de alerta.

En términos generales, una infección *aguda* del sistema nervioso central puede provocar una meningitis o una encefalitis acompañada de dolor de cabeza, rigidez del cuello, cambios en el estado mental y signos neurológicos focales; las personas inmunodeprimidas, los ancianos y los individuos enfermos tienen un riesgo mayor de desarrollar una encefalitis y de acusar sus secuelas. Las infecciones *crónicas* del sistema nervioso central, por su lado, suelen presentarse de manera algo más insidiosa, y pueden ocasionar una demencia para la que no sea fácil encontrar un claro motivo subyacente. Toda esta serie de alteraciones precisan una rápida intervención médica, que conduzca, en los casos en los que sea posible, a la recuperación de la salud física y mental del paciente.

F) *Déficits vitamínicos*

La importancia de determinadas vitaminas para el correcto funcionamiento del

cerebro es tan básica, que su carencia puede ocasionar graves problemas cognitivos y funcionales. Es necesario señalar, no obstante, que los déficits vitamínicos *severos* son relativamente infrecuentes en los países desarrollados; cuando aparecen, suelen deberse a patrones alimentarios inadecuados o a trastornos en la absorción intestinal de los nutrientes. De manera genérica, una dieta sana y equilibrada suele ser suficiente para obtener un aporte adecuado de vitaminas; no obstante, en algunos casos es necesario el empleo de suplementos.

La carencia de tiamina (vitamina B1) puede provocar fatiga, apatía, irritabilidad, depresión y trastornos de la memoria. Esta insuficiencia vitamínica está asociada al beriberi y al síndrome de Wernicke-Korsakoff, que se da con mayor frecuencia entre personas malnutridas con un abuso crónico del alcohol.

La deficiencia severa de niacina (vitamina B3) puede ocasionar pelagra, que cursa con diarrea, dermatitis –similar a la de una quemadura solar– y demencia. Este trastorno puede venir provocado por algunas alteraciones que resultan en una malnutrición grave, como son la anorexia nerviosa, la colitis ulcerosa o el alcoholismo.

El déficit de ácido fólico (vitamina B9) está asociado con la aparición de anemia macrocítica y con un aumento de las concentraciones plasmáticas de homocisteína –lo cual se ha relacionado con la aparición de daño neuronal y una mayor toxicidad del péptido beta-amiloide–. Diversos estudios han encontrado una asociación entre los niveles disminuidos de ácido fólico y el deterioro cognitivo de los ancianos.

La cobalamina (vitamina B12) merece una mención especial. Algunos estudios comunican que entre el 10% y el 38% de los ancianos padecen carencias leves de esta vitamina (Hoey *et al.*, 2009) y, en los casos en los que esta insuficiencia es severa, puede manifestarse una alteración conocida como “degeneración combinada subaguda”, que afecta a la capa de mielina de las fibras nerviosas y que puede provocar depresión, neuropatía periférica y deterioro cognitivo.

Por último, para cerrar esta lista –no exhaustiva–, cabe citar el déficit de vitamina E. Tal insuficiencia entraña el riesgo de desarrollar una degeneración espinocerebelosa, que cursa con marcha inestable, ataxia, hiporreflexia y debilidad muscular, entre otros síntomas. Si la deficiencia de vitamina E es severa y se prolonga durante mucho tiempo, pueden aparecer arritmias cardíacas, ceguera y demencia.

1.3. Sobre estadísticas, números y epidemias

No solo los matemáticos sienten pasión por los números. Es probable que todos lo hagamos en alguna medida, aunque muchos confesemos ser unos perfectos ineptos en cálculo. Pero cómo no sentir atracción y una especie de estupor fascinado ante cifras con muchos ceros detrás (piense el lector en las estrellas que alberga nuestra galaxia o en la fortuna que atesora Bill Gates). O, cambiando el tópico de conversación, cómo no sentir inquietud ante porcentajes que revelan, de forma inopinable, que las probabilidades de padecer una enfermedad coronaria se multiplican si no se logra dejar de fumar...

Los medios de comunicación conocen muy bien el inmenso poder de los números. También saben del interés –absolutamente comprensible, por otra parte– que despiertan las enfermedades. Según apunta el médico y divulgador británico Ben Goldacre en su libro *Mala ciencia*:

Más de la mitad del espacio que se dedica a la ciencia en un periódico tiene que ver con la salud, porque las noticias sobre lo que nos mata o nos cura son sumamente motivadoras para los lectores y, en ese campo, además, el ritmo de la investigación ha cambiado espectacularmente.

Otra cosa es la forma de presentar los datos. Considérese un ejemplo hipotético: supóngase que de cada *cien* personas, entre 50 y 59 años de edad y con niveles normales de colesterol, *cuatro* sufren un ataque cardíaco. Supóngase, ahora, que de cada *cien* personas en ese mismo rango de edad pero con niveles elevados de colesterol, son *seis* las que lo sufren. Atendiendo a tales cifras (hipotéticas), el riesgo adicional de sufrir un ataque al corazón podría interpretarse, básicamente, de dos maneras diferentes. Por un lado, dado que existe un aumento de *dos* casos con respecto a los *cuatro* que muestran niveles normales de colesterol, podría decirse que el riesgo cuando se padece hipercolesterolemia es un 50% superior –esto constituiría el “incremento del riesgo relativo”–. Por otro lado, si se describe el aumento de casos en función de la muestra, de *cien* individuos, el porcentaje representaría un 2% –este sería el “incremento del riesgo absoluto”– (Goldacre, 2011). Fíjese con atención: un 50% frente a un 2%. Como podrá imaginarse, la reacción a la noticia variará de forma extraordinaria de acuerdo al modo en que se presente la información.

Con frecuencia, un titular llamativo eclipsa el desarrollo pormenorizado del reportaje que encabeza. Lo que es más, en raras ocasiones se profundiza en los detalles acerca de la metodología de la investigación que se está difundiendo. Este extremo no es baladí, dado que el modo en que se lleva a cabo un experimento científico puede afectar a los resultados que se obtienen en él. Sin embargo, los medios de difusión están limitados por el espacio y el tiempo que le pueden dedicar a una crónica, a lo que hay que sumar que suelen evitar la exposición de determinados procedimientos técnicos, pensando en una audiencia que no es, necesariamente, experta en la materia.

Todo ello provoca, en algunas ocasiones, malentendidos o, en los casos en los que se consultan fuentes sin ningún tipo de respaldo científico, datos estrictamente erróneos (en internet la información es inagotable y cohabitan portales sólidamente fundamentados con portales, digámoslo así, menos solventes). Pero incluso cuando se ofrecen datos rigurosamente ciertos, la interpretación e impacto de un texto puede variar enormemente, dependiendo del modo en que se formulen las cifras –recuérdese el ejemplo anterior, acerca del aumento porcentual del riesgo de sufrir un ataque cardíaco en personas con hipercolesterolemia–.

Con toda seguridad, la cautela es una excelente aliada a la hora de interpretar una noticia; también lo es la determinación por profundizar en aquello que nos resulta interesante. El tiempo es otro gran maestro y, a través de él, los acontecimientos van tomando forma, en uno u otro sentido. Probablemente, los lectores de cierta edad hayan

asistido, a lo largo de su vida, al estallido de diversas alarmas sanitarias. Mucho más que los informativos especiales dedicados al efecto y las opiniones, a veces precipitadas, de tantas voces autorizadas, es el tiempo, al final, el que va cuadrando las cuentas.

En este mundo de números y de amenazas a la salud, ¿qué lugar ocupa la demencia? Descrita en la década de 1980 como la “epidemia silenciosa”, su voz se ha ido haciendo cada vez más audible con el pasar de los años. Esto no es de extrañar, ya que no solo afecta a los pacientes (que se cuentan por millones a nivel mundial), sino también, indefectiblemente, a los cuidadores y a los sistemas nacionales de salud. Valorar con precisión la huella de la demencia en la sociedad actual supone un verdadero reto, dadas sus enormes proporciones.

Como podrá imaginarse, por tanto, hablar de epidemiología no es una tarea sencilla. Las estadísticas que se manejan en esta disciplina son herramientas tremendamente útiles para ofrecer un dibujo, aproximado, de la distribución y la frecuencia de las enfermedades que aquejan a una población, pero su exactitud no es completamente absoluta, especialmente cuando se estudian grandes núcleos poblacionales o naciones enteras. Los datos epidemiológicos se obtienen a partir de diferentes fuentes, entre las que destacan los registros demográficos, las encuestas “puerta a puerta” y los registros hospitalarios y de atención primaria. Tomando esto en consideración, es esperable que las estadísticas varíen de acuerdo a las características de la población y a los recursos sociosanitarios de la región objeto de estudio.

La frecuencia de un problema de salud puede calcularse basándose en dos tipos de medidas:

1. *Incidencia*. Representa el número de casos nuevos que aparecen en un lugar y en un período de tiempo determinados (por ejemplo, los casos nuevos de demencia diagnosticados a lo largo de un año en Portugal).
2. *Prevalencia*. Describe la proporción o el número total de personas que padecen una enfermedad en un momento y en un lugar concretos (por ejemplo, la cantidad total de personas que actualmente padecen Alzheimer en España).

Según la organización *Alzheimer's Disease International*, en 2015 había cerca de 47 millones de personas con demencia en el mundo (lo que representaría la prevalencia del síndrome para este año en concreto). Esta misma entidad estima que, anualmente, aparecen alrededor de 9,9 millones de nuevos casos a nivel mundial (esta sería su incidencia). Si se atiende a la patología que desencadena el cuadro clínico, la enfermedad de Alzheimer se sitúa como la causa más frecuente, seguida de los trastornos cerebrovasculares, la enfermedad por cuerpos de Lewy y la degeneración frontotemporal. No obstante, es necesario subrayar que la evidencia procedente de los estudios neuropatológicos cuestiona, en buena medida, la noción de subtipos discretos, ya que se ha encontrado que las patologías mixtas son mucho más comunes que las “puras”.

En lo que atañe a las previsiones, se calcula que hacia el año 2030 habrá cerca de 75

millones de personas con demencia en el mundo, cifra que alcanzará los 131 millones en torno al año 2050. A grandes rasgos, estas estimaciones se basan en el crecimiento demográfico y en el envejecimiento poblacional. Sin embargo, los grupos humanos, los males que los aquejan y las estadísticas que los describen son, todos, sistemas dinámicos que van evolucionando al compás que marcan el tiempo, los avatares históricos y los avances terapéuticos –tan difíciles de predecir a largo plazo–.

Al hilo de lo anterior, merece la pena aludir al artículo que Eric B. Larson y sus colaboradores publicaron, a finales de 2013, en la prestigiosa revista *The New England Journal of Medicine*. En el texto, los autores se hacen eco de algunos estudios que, en los últimos años, han comunicado una *reducción* de la incidencia de la demencia en algunos lugares del mundo. ¿Cómo dar explicación a tales resultados? Según los investigadores, los motivos del hallazgo consisten, fundamentalmente, en un mayor nivel educativo y en un control más eficiente de diversos factores de riesgo (como, por ejemplo, los cardiovasculares). Sin lugar a dudas, se trata de una noticia esperanzadora, que acentúa la importancia de una incesante labor investigadora. En palabras de los autores (Larson *et al.*, 2013):

estudiamos epidemiología no solo como un ejercicio de contabilización sino, especialmente, para aprender formas de reducir los efectos de las enfermedades sobre los individuos y las poblaciones.

Abundando en la misma línea, la organización *Alzheimer's Disease International* difundió en 2014 su informe anual, titulado “Demencia y reducción de riesgos: un análisis de factores protectores y modificables”. En el documento se valora la evidencia científica existente acerca de los beneficios de determinadas prácticas provechosas, como por ejemplo, el ejercicio físico, el control de la hipertensión y del colesterol, la implicación en tareas cognitivamente estimulantes y el cultivo de las relaciones sociales, entre otros hábitos saludables. Los datos del informe anual de 2015 de esta misma entidad, titulado “El impacto global de la demencia: un análisis de la prevalencia, la incidencia, los costes y las tendencias”, parecen apoyar este conjunto de principios, en la medida en que la incidencia de la demencia ha aumentado en continentes como Asia y África (cuyos países se encuentran en vías de desarrollo) mientras que, constatan, ha disminuido en Europa (donde existe un mejor control de los factores de riesgo y un mayor nivel socioeducativo).

En definitiva, los esfuerzos deben ir dirigidos a establecer un plan de acción, con unas mínimas garantías de eficacia. Como un mantra, suele afirmarse que “la demencia no tiene cura, pero tiene tratamiento”. Es cierto. Las intervenciones terapéuticas –tanto farmacológicas como no farmacológicas– están orientadas hacia la ralentización del deterioro, abriendo la puerta al mantenimiento, el máximo tiempo posible, de la independencia, el bienestar y la calidad de vida del paciente y de las personas que cuidan de él. No cabe duda: en la lucha contra la demencia es esencial conocer al “enemigo”. Después, los pasos han de ir encaminados a rastrear los diferentes caminos para combatirlo. A falta de una solución definitiva al problema, los objetivos giran en torno a

las pequeñas batallas vencidas. Basándose en esta premisa, el siguiente capítulo se dedicará a la exploración de algunas de las estrategias terapéuticas empleadas para tratar el síndrome demencial.

Tratamiento del problema

En el principio era el Verbo. O, a los ojos de un astrofísico, en el principio era el hidrógeno. O el electrón... o quizás el *big bang*. En fin, los debates sobre lo que vino primero no son todos para este libro. No es este el lugar, ni tampoco el momento, por muy relativo que sea el tiempo. Lo que parece *absolutamente* cierto es que estamos compuestos de los mismos elementos que el resto del universo. De hecho, los átomos que ahora dan forma a su cuerpo antes fueron tierra, río y materia interestelar. Según proclamaba el reputado astrónomo Carl Sagan, de manera tan veraz como poética: “somos polvo de estrellas”.

En salud mental, la circunstancia anterior plantea una cuestión profundamente interesante: si el cerebro es material, ¿es posible reparar *físicamente* los daños ocasionados por una enfermedad? Desde un punto de vista lógico, así podría aventurarse. Pero la respuesta exige un mayor desarrollo. El cerebro –y su correlato fenomenológico: la mente– no es tan solo la acumulación (caótica) de sus partes. En absoluto. Es, críticamente, *la forma* en que esas partes se organizan. En otras palabras: el entramado de redes y conexiones neuronales de su sistema nervioso es el responsable de que usted sea usted. Para caracterizar este mapa y territorio de fibras, uniones y enlaces, los profesores Olaf Sporns y Patric Hagmann acuñaron en 2005, de forma simultánea e independiente, el término “conectoma”.

Cada conectoma es único. No hay dos conectomas exactamente iguales; ni siquiera el de dos gemelos monocigóticos. En el corazón de tan extraordinaria diversidad yace el fenómeno de la plasticidad cerebral. Las redes neuronales, que en gran medida se estructuran siguiendo un programa genético, poseen una excepcional capacidad para reajustarse, acomodándose, así, a las condiciones del mundo que les rodea (incluyendo las del entorno intrauterino). Usted es un almacén de genes y ambiente.

A grandes rasgos, el cerebro es el producto de las células que lo integran, el modo en que se organizan y la manera en que funcionan. Con la llegada de una patología neurodegenerativa, esta suerte de “orden dinámico” se ve desequilibrado. Dada la abundancia de células nerviosas y la gran profusión de sus conexiones, restaurar el equilibrio no siempre resulta una tarea sencilla. Para ilustrar esta coyuntura –y en aras de una mayor simplicidad–, podría utilizarse la siguiente alegoría: imagine el lector que un

ratón hambriento se introduce en un pajar y, mientras va devorando semillas y grano, comienza a descomponer el forraje. Más tarde, cuando el dueño entra en el pajar y descubre el desaguisado, el ratón se esconde y permanece inmóvil. Pues bien, si la curación de una enfermedad neurodegenerativa pudiera asimilarse a la búsqueda de un ratón en un pajar, no solo sería indispensable encontrar el nocivo roedor y extraerlo; también sería necesario devolver cada brizna de paja a su lugar original.

Como podrá suponerse, cuanto mayor es el daño, más problemática es la recuperación. En las formas más comunes de demencia, además, el deterioro suele ser progresivo, por lo que, a día de hoy, no resulta posible restablecer las capacidades del paciente a su estado premórbido. Sin embargo, merece la pena volver a aludir a la plasticidad del sistema nervioso, ya que en ella se basan multitud de intervenciones terapéuticas dirigidas a optimizar la función cerebral. A ello hay que sumar la disponibilidad de una serie de fármacos que contribuyen a mejorar diversos síntomas cognitivos, afectivos y conductuales.

En la actualidad, los objetivos de tratamiento pasan por ralentizar el menoscabo de las facultades del paciente, compensar los déficits que padece, promover su independencia, mantener su calidad de vida, favorecer su bienestar y velar por su dignidad. Las páginas siguientes estarán dedicadas a la exposición de algunas de las terapias empleadas para la consecución de tales propósitos.

2.1. Medicamentos

Las lesiones en el tejido nervioso no solo interrumpen vías de comunicación neuronal; ocasionan, adicionalmente, desequilibrios en los niveles de ciertos neurotransmisores (que varían de acuerdo a las áreas cerebrales dañadas). En las últimas décadas han aparecido distintos fármacos para tratar la demencia. Algunos de ellos están orientados a compensar, en lo posible, los desequilibrios químicos existentes y otros, mediante mecanismos farmacológicos diversos, se muestran capaces de mitigar determinados síntomas del síndrome demencial.

En los próximos epígrafes se considerarán, de forma abreviada, algunos de los medicamentos utilizados con mayor frecuencia para mejorar la función cognitiva, además de para disminuir síntomas como la depresión, la ansiedad y los delirios.

2.1.1. Para el deterioro cognitivo

Trastornos neurodegenerativos, como el Alzheimer o la enfermedad por cuerpos de Lewy, cursan con déficits en los niveles de varios neurotransmisores, entre los que se cuenta la acetilcolina. La merma en la disponibilidad de esta sustancia viene determinada, en gran medida, por la pérdida neuronal en el núcleo basal de Meynert, estructura

localizada dentro de la llamada “sustancia innominada”, en la base del prosencéfalo. Dado que la acetilcolina participa en los procesos de memoria, su carencia suele ocasionar deterioros cognitivos apreciables.

Con el objeto de compensar los niveles de dicho neurotransmisor, a partir de la década de 1990 comenzó a extenderse el uso de los denominados fármacos “anticolinesterásicos”, que actúan inhibiendo la función de la acetilcolinesterasa (una enzima que degrada la acetilcolina). *Grosso modo*, los anticolinesterásicos no incrementan la producción de acetilcolina, sino que, al obstaculizar su degradación, favorecen su presencia en el cerebro y amplían el tiempo en que se encuentra disponible. Hasta la fecha, los fármacos anticolinesterásicos empleados con mayor éxito han sido el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina (ver [cuadro 2.1](#)). La tacrina, que fue el primer anticolinesterásico en comercializarse para tratar a personas con demencia, está actualmente en desuso debido, entre otras razones, a su hepatotoxicidad.

Cuadro 2.1. *Principales anticolinesterásicos*

<i>Fármaco</i>	<i>Nombre comercial</i>
Donepezilo	Aricept
Rivastigmina	Exelon; Prometax
Galantamina	Reminyl

Además de potenciar la función cognitiva, los fármacos anticolinesterásicos se han mostrado útiles a la hora de paliar diversos trastornos del comportamiento, como la agitación o la irritabilidad. Por este motivo, una vez instaurado el tratamiento, suele ser recomendable esperar algunas semanas y observar la evolución del cuadro clínico en su conjunto, antes de valorar la introducción de otros fármacos destinados a tratar la esfera afectiva y conductual del paciente.

A pesar de que los anticolinesterásicos pueden ocasionar efectos secundarios, como náuseas, vómitos, diarrea o insomnio (ver [capítulo 3](#)), suelen ser, mayoritariamente, bien tolerados. En cualquier caso, para controlar la aparición de esta serie de síntomas, el facultativo habitualmente implanta el medicamento de forma gradual. Existe también la posibilidad de administrar algunos anticolinesterásicos en parches transdérmicos, con el fin de reducir los posibles efectos secundarios gastrointestinales.

De manera genérica, esta familia de fármacos presenta una mayor eficacia en personas que se encuentran en las primeras fases de la enfermedad. Durante etapas más moderadas y severas de la dolencia, resulta conveniente evaluar el uso conjunto, o alternativo, de otras opciones medicamentosas como, por ejemplo, la memantina.

Para entender el funcionamiento de la memantina, antes es necesario discutir el papel del glutamato. El glutamato es considerado el principal neurotransmisor excitatorio del sistema nervioso central. Aunque está implicado en procesos de aprendizaje y

memoria, un exceso del mismo puede provocar la entrada masiva de iones de calcio dentro de la neurona, desembocando en la muerte celular por excitotoxicidad. Ante los desequilibrios que algunas patologías neurodegenerativas ocasionan en los niveles de glutamato, la memantina actúa bloqueando la acción de las concentraciones anormalmente elevadas de dicho neurotransmisor, regulando y modulando, de este modo, la transmisión sináptica. La memantina también se conoce por sus nombres comerciales: Ebixa o Axura, y buena parte de los pacientes tratados con ella muestran un mayor retraso en su deterioro cognitivo y funcional.

De forma similar a los fármacos anticolinesterásicos, el uso de memantina también se ha asociado a la disminución de distintas alteraciones conductuales y afectivas, tales como la ansiedad y la agresividad. El control de esta serie de síntomas redundan en un mayor bienestar para el paciente, así como en un menor grado de sobrecarga y estrés para el cuidador. No obstante, cuando la acción de los fármacos citados en este apartado no resulta suficiente para refrenar las alteraciones neuropsiquiátricas, puede ser necesario valorar el empleo de alguno de los medicamentos contemplados en el epígrafe siguiente.

2.1.2. Para los trastornos neuropsiquiátricos

Según se ha apuntado, la demencia no son solo déficits de memoria. Por el contrario, es extremadamente corriente la aparición de determinados trastornos neuropsiquiátricos como, por ejemplo, la depresión, la irritabilidad, los delirios, la desinhibición, la labilidad emocional o los desórdenes del sueño. Estos síntomas, a menudo, son una fuente de angustia y agotamiento para los cuidadores, que pueden verse notablemente afectados por la situación, y sufrir problemas en su propia salud si no reciben la ayuda oportuna. Algunos fármacos indicados para mitigar los trastornos neuropsiquiátricos se encuentran recogidos en el [cuadro 2.2](#).

Cuadro 2.2. *Fármacos para los trastornos neuropsiquiátricos*

<i>Antidepresivos</i>	<i>Benzodiacepinas</i>	<i>Neurolépticos</i>
Escitalopram	Lorazepam	Haloperidol
Fluoxetina	Alprazolam	Levomepromazina
Paroxetina	Bromazepam	Risperidona
Trazodona	Diazepam	Quetiapina

Los *antidepresivos* se emplean para combatir los síntomas de tristeza, decaimiento y apatía. Los prescritos con mayor frecuencia son los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, que actúan aumentando la disponibilidad sináptica de este

neurotransmisor. Algunos estudios indican que los fármacos serotoninérgicos contribuyen a mejorar la función cognitiva del paciente, reduciendo su desidia y, por tanto, promoviendo la ampliación del número de actividades en las que se implica.

Un antidepresivo utilizado para tratar la agitación y los trastornos del sueño es la *trazodona*, que tiene propiedades ansiolíticas e hipnóticas. Contra tales síntomas, no obstante, en algunos casos es necesario considerar el empleo de otra serie de medicamentos.

Las *benzodiacepinas* son fármacos dirigidos a tratar (idealmente, a corto plazo) síntomas como la ansiedad o la agitación. También se han mostrado eficaces para mitigar el insomnio. A pesar de su utilidad, es recomendable usarlos de manera racional y prudente. De tal modo, se aconseja su administración de forma temporal, procurando evitar una utilización prolongada. El empleo crónico de benzodiacepinas, no obstante, puede ser necesario en casos en los que no puede solventarse la sintomatología ansiosa mediante otro tipo de remedios, como son, por ejemplo, los neurolépticos –también conocidos como antipsicóticos–.

En el momento actual se encuentran disponibles, esencialmente, dos grupos de *neurolépticos*: los clásicos y los atípicos. Los primeros (como el haloperidol y la levomepromazina) son los de más antigua creación. Los segundos (como la risperidona y la quetiapina) son los introducidos más recientemente. Aunque todos ellos pueden emplearse para reducir problemas como la agitación, los delirios y las alucinaciones, existen algunas diferencias en el modo en que funcionan, así como en los efectos secundarios que pueden provocar. De esta manera, los neurolépticos atípicos, en comparación a los clásicos, están asociados a una menor incidencia de síntomas extrapiramidales, como el temblor, la distonía o la rigidez muscular.

En definitiva, la aproximación farmacológica es una opción valiosa no solo para intentar ralentizar el deterioro cognitivo, sino también para minimizar el impacto de diversos trastornos neuropsiquiátricos y conductuales. Sin embargo, no es la única opción. Alternativa o conjuntamente, el tratamiento de la demencia puede abordarse a través de terapias que buscan impulsar el bienestar general del paciente, estimulando sus capacidades cognitivas y trabajando sobre las áreas física, social, funcional y afectiva de la persona. Si la medicación promueve el cambio a través del uso de agentes químicos externos, las intervenciones no farmacológicas ayudan a que las redes neuronales, hasta cierto punto, se cambien a sí mismas. Según la famosa frase asociada al genial Santiago Ramón y Cajal: “todo hombre puede ser, si se lo propone, escultor de su propio cerebro”.

2.2. Terapias no farmacológicas

El impacto de la demencia alcanza a un número considerable de personas, a las que se debe atender de manera profesional, diligente y cercana. El declive cognitivo, característico de las formas más frecuentes del síndrome, viene acompañado de algún

grado de dependencia en las actividades de la vida diaria que va limitando, progresivamente, la autonomía del paciente (cuadro 2.3). Por si esto fuera poco, más allá de la pérdida de memoria o la discapacidad funcional, una fuente notable de estrés y conflicto para los familiares de la persona enferma son sus trastornos de conducta y las alteraciones en su estado de ánimo.

Cuadro 2.3. *Déficits cognitivos y limitaciones funcionales (adaptado de Tirapu, 2007)*

<i>Déficit</i>	<i>Limitación funcional</i>
Reconocimiento del esquema corporal	Dificultades para: – Vestirse – Usar el peine, el cepillo de dientes o los cubiertos
Atención	Dificultades para: – Seguir una película o una conversación – Conducir un vehículo – Realizar una actividad en un entorno con distracciones
Memoria	Olvido de: – Conocimientos previamente adquiridos – Nombres de personas conocidas – Lugar donde dejó las gafas o las llaves – Las citas o los alimentos que han de comprarse
Funciones ejecutivas	Dificultades para: – Planificar y hacer la comida – Usar un ordenador – Controlar los gastos – Planificar un viaje o hacer una maleta – Resolver una situación problemática

La demencia precisa, por su complejidad, un abordaje multidimensional e interdisciplinar que incluya, además de los agentes medicamentosos expuestos anteriormente, medidas no farmacológicas dirigidas a optimizar las capacidades mentales, minimizar la dependencia y garantizar la calidad de vida de las personas afectadas. La aproximación médica, sumada al amplio abanico de posibilidades que ofrecen las terapias no farmacológicas y el apoyo a los cuidadores en el hogar, suelen formar, en su conjunto, el paquete terapéutico para el tratamiento de la demencia.

Bajo la etiqueta de *terapias no farmacológicas* (en adelante: TNF) se agrupan “aquellas actuaciones sobre el paciente o el cuidador, no químicas, sustentadas teóricamente, focalizadas y replicables, capaces de obtener beneficios relevantes” (Olazarán *et al.*, 2010). Los principales objetivos terapéuticos de dichas intervenciones son:

- a) Ralentizar el deterioro cognitivo.
- b) Mantener la autonomía.

- c) Favorecer el contacto con el entorno.
- d) Disminuir los problemas de conducta.
- e) Reducir el estrés y la sobrecarga de los cuidadores.
- f) Retrasar la institucionalización.

2.2.1. *Aproximación neuropsicológica*

El abordaje no farmacológico de la demencia implica, necesariamente, un acercamiento a la neuropsicología. Esta disciplina ofrece un amplio margen de actuación que abarca desde la detección y el diagnóstico –a través de la evaluación neuropsicológica–, hasta la intervención y el tratamiento –mediante técnicas de rehabilitación basadas en el principio de neuroplasticidad–. Como se ha visto, el término “neuroplasticidad” hace referencia en este contexto a la capacidad del cerebro, tras una lesión neuronal, para adaptarse a una nueva situación y tratar de restablecer el equilibrio perdido.

Según se anticipó en el [capítulo 1](#), antes de diseñar un plan de acción es conveniente conocer aquello que se va a combatir. Por lo tanto, todo programa de rehabilitación neuropsicológica ha de tener presente el tipo de demencia al que se enfrenta, así como los síntomas y las circunstancias que rodean al paciente, adaptando los objetivos y la metodología a medida que los déficits se van agravando. De este modo, mientras que en las fases iniciales del trastorno suele ser recomendable una terapia dirigida a optimizar las capacidades intelectuales, en las fases más avanzadas puede ser preferible otro tipo de actuaciones menos exigentes a nivel cognitivo, como la estimulación sensorial o la musicoterapia. Asimismo, los objetivos de la rehabilitación pueden variar en función de las posibilidades de mejoría. Cuando hay espacio para la recuperación, las técnicas *restitutivas* irán encaminadas a restaurar la función alterada, con el fin de alcanzar el nivel de funcionamiento premórbido. Sin embargo, cuando la recuperación no es posible (como suele ocurrir en las demencias neurodegenerativas), ha de otorgarse más peso al desarrollo de ayudas externas, como el uso de alarmas o agendas, para *compensar* los déficits de memoria y mantener la independencia el mayor tiempo posible. En este caso, es fundamental la información y la orientación a familiares y cuidadores, con el fin de integrar las ayudas dentro del entorno cotidiano del paciente. Algunas de las estrategias no farmacológicas que pueden emplearse para tratar la demencia se exponen seguidamente.

A) *Estimulación cognitiva*

Se trata de una de las TNF con mayor apoyo empírico, y suele ser una de las primeras opciones de tratamiento tras la emisión del diagnóstico. En sentido amplio, esta técnica engloba “las actuaciones dirigidas a mantener o mejorar tanto las capacidades cognitivas propiamente dichas, como las capacidades funcionales, la conducta y la afectividad” (Olazarán y Muñiz, 2004).

La investigación científica ha mostrado que, a pesar de que el paso del tiempo acarrea una reducción en el número de neuronas y una menor velocidad de procesamiento, la capacidad de adaptación del cerebro permite al anciano sano aprender conocimientos de diversa complejidad: desde el manejo de un ordenador hasta la lista de la compra. No obstante, cuando se sufre demencia, no solo puede olvidarse lo que se necesita comprar, puede olvidarse, incluso, el camino al mercado. El declive observable en los pacientes es consecuencia de la marcada pérdida de masa neuronal, la notable desarborización sináptica y la insuficiencia de neurotransmisores. Todo ello va “oxidando” progresivamente la maquinaria cerebral y entorpeciendo el funcionamiento de la persona en su propio entorno. En cualquier caso, a pesar de tales dificultades, existen determinadas funciones mentales, como la memoria implícita, que pueden mantenerse relativamente intactas hasta etapas moderadas de algunos tipos de demencia (ver [capítulo 1](#)).

La neuroplasticidad y las funciones preservadas permiten cierta capacidad de aprendizaje sobre la que intervenir. La estimulación cognitiva trata de aprovechar ese potencial, pese a que sea limitado, desarrollándolo a través de una metodología que debe estar cuidadosamente diseñada. Algunas de las estrategias utilizadas con frecuencia en los programas de estimulación cognitiva son las siguientes:

- *Aprendizaje sin errores.* Este paradigma de intervención considera que los errores que comete el paciente durante la adquisición de un nuevo conocimiento pueden interferir en los mecanismos de memoria y, en consecuencia, entorpecer el aprendizaje de la información. De este modo, resulta aconsejable comenzar la práctica con tareas muy sencillas, en las que, con seguridad, el paciente no cometa ninguna equivocación, para después ir incrementando su dificultad de manera gradual. Si la persona no es capaz de recordar la información presentada previamente (por ejemplo, el nombre de un compañero), el terapeuta deberá dar en ese mismo momento la respuesta correcta, evitando la aparición y el aprendizaje del error.
- *Visualización.* Esta técnica asume que las asociaciones visuales favorecen la codificación, la consolidación y la evocación del material verbal, ya que los sistemas de memoria se benefician del doble procesamiento de la información (Ruiz, 2012). De tal manera, se recomienda, por un lado, imaginar escenas presentadas verbalmente y, por otro, focalizar la atención en dibujos o en fotografías, invitando al paciente a observar y comentar los detalles que, posteriormente, tendrá que recordar.
- *Desvanecimiento de claves.* Consiste en facilitar el recuerdo de la información a través del uso de claves o pistas que, progresivamente, se irán minimizando. Así, suponiendo que el paciente tuviera que recordar el mes del año en el que se encuentra (por ejemplo, diciembre), el terapeuta puede ofrecer una clave silábica, la cual irá reduciendo en función del éxito de la respuesta y siempre de forma paulatina (diciem-; dici-; di-), hasta que la persona emita la palabra

correcta sin ayuda y sin pistas.

- *Recuperación espaciada.* Se fundamenta en la presentación repetida de la información a través de intervalos de tiempo variables. De esta forma, si el paciente, tras un periodo de tiempo determinado (que puede ir desde varios segundos a varios minutos), recuerda la información que se le ha presentado previamente, se doblará el lapso temporal en el siguiente ensayo. Si, por el contrario, el paciente no consigue recordarla, el intervalo de tiempo se reducirá a la mitad, hasta dar con el lapso temporal necesario para recordar la información correctamente. En ocasiones, se introduce una tarea de interferencia (generalmente, un comentario verbal) durante los intervalos temporales, para valorar hasta qué punto la información se ha consolidado adecuadamente en la memoria. Si el paciente es capaz de recordar la información tras haber transcurrido de 15 minutos a una hora, suele estimarse que el almacenamiento a largo plazo de la información se ha conseguido de forma razonablemente adecuada (Francés *et al.*, 2003).
- *Procedimentación de las actividades.* Este método se plantea como objetivo el aprendizaje de una nueva actividad, o el reaprendizaje de una tarea conocida con la que se empiezan a experimentar dificultades (por ejemplo: vestirse o poner la mesa). Dado que la memoria procedimental permanece relativamente preservada hasta fases moderadas de algunos tipos de demencia, resulta posible adquirir, a través de la práctica reiterada, ciertos hábitos y rutinas, siguiendo una metodología estructurada en la que se secuencien escalonadamente los pasos necesarios para desarrollar la actividad.
- *Asociación y categorización.* Estas estrategias favorecen la codificación de la información mediante la agrupación de los estímulos, bien sea por su semejanza o por su pertenencia a una misma categoría. De esta forma, se puede animar a los pacientes a generar sus propias claves para establecer y consolidar una asociación en su memoria (por ejemplo: “la psicóloga se llama Isabel, como mi hija”). El vínculo con un conocimiento que resulta familiar confiere al estímulo una característica distintiva que podrá servir de ayuda para su posterior recuerdo.

Aunque la pérdida de memoria suele ser uno de los síntomas más preocupantes en las primeras fases de ciertos tipos de demencia, el cuadro clínico viene acompañado, por lo común, de otra serie de déficits cognitivos que deben considerarse igualmente. De este modo, resulta esencial dedicar tiempo y esfuerzo a evaluar y tratar los procesos atencionales –vitales para la adquisición de memorias–, además del lenguaje, la resolución de problemas, la planificación, las gnosias y las praxias, fundamentales para la independencia del individuo.

Los programas de estimulación cognitiva han demostrado ser más efectivos cuando se combinan con fármacos *anticolinesterásicos*, observándose, en tales casos, un aumento en las puntuaciones de algunas pruebas neuropsicológicas ampliamente

utilizadas como, por ejemplo, el test *Mini-Mental* (Folstein *et al.*, 1975). Sin embargo, es importante señalar que la estimulación cognitiva no está libre de límites terapéuticos que han de tenerse presentes, los cuales vienen determinados tanto por las características inherentes a las mismas terapias como por el deterioro progresivo del síndrome demencial (ver [capítulo 3](#)). Con el fin de evitar intervenciones ineficaces que, a la postre, puedan generar frustración tanto en el terapeuta como en el paciente, los procedimientos deben adaptarse al perfil –y a la causa– de los déficits que se están tratando. Así, las alteraciones en los procesos de memoria pueden estar motivadas por la dificultad para acceder a la información almacenada (lo que sucede en patologías de predominio subcortical, tales como la enfermedad de Parkinson), o estar provocadas por la propia pérdida de la información (lo que ocurre en demencias de tipo cortical, como la provocada por el Alzheimer). Como es comprensible, las estrategias terapéuticas y los objetivos de la intervención variarán en cada caso concreto.

Por último, cabe apuntar que las intervenciones cognitivas no deben convertirse en un instrumento destinado a la *sobreestimulación* del individuo (dado que mucho no siempre es igual a mejor), ni tampoco tienen que representar un proceso ciegamente mecánico, consistente en la eterna repetición estereotipada de preguntas y respuestas.

B) Orientación a la realidad

La demencia ocasiona una pérdida progresiva de la noción del tiempo, y se observan a menudo problemas para comprender la hora y para conservar los ciclos naturales de sueño-vigilia. El entorno que rodea al paciente, además, puede volverse extraño e irreconocible, pese a que se trate de lugares familiares. Los allegados de la persona enferma pueden, en último extremo, convertirse en desconocidos.

La orientación a la realidad es una terapia clásica en el campo de las demencias. Consiste en la presentación de información relativa al tiempo, al espacio y a las personas que rodean al paciente, con el fin de promover una mayor comprensión del entorno y aumentar, así, la sensación de control sobre el mismo. Su puesta en práctica trata de favorecer la conexión del individuo con el entorno social y familiar en el que vive. En centros de día y residencias suele trabajarse en grupo, en sesiones de entre 20 y 60 minutos de duración, varias veces por semana. El terapeuta habitualmente promueve el recuerdo del día, el mes, el año o las festividades más próximas. También puede aludir al sitio donde se encuentran, los nombres de las personas que están presentes o, incluso, diversos temas de actualidad social o política, siempre que el nivel cognitivo de los participantes lo permita.

Es frecuente el uso de calendarios, la lectura del periódico o la comprobación de la hora en un reloj de fácil lectura. Puede recurrirse también a fotografías de lugares o personas, y a la colocación de carteles o flechas que indiquen dónde se encuentra el cuarto de baño, el dormitorio u otros lugares de uso cotidiano. La orientación a la realidad suele incluirse en las sesiones de estimulación cognitiva, generalmente al inicio de las terapias diarias, con el objetivo de conectar al paciente con el entorno en el que se

encuentra y dar cierta base, así, al resto de intervenciones cotidianas.

Los familiares también pueden intentar fomentar la orientación a lo largo del día con frases como: “*hoy es día...*”, “*estamos en la calle...*”, “*este es tu nieto, que se llama...*”. Si es el propio paciente quien solicita la información, se le puede facilitar la respuesta correcta (poniendo en práctica, de este modo, el aprendizaje sin errores) o, alternativamente, se le puede ayudar a resolver la cuestión por sí mismo, diciendo, por ejemplo: “*la semana tiene siete días, estamos en el segundo día de la semana..., ¿qué día es hoy?*”.

Si la persona presenta alteraciones en los ritmos del sueño y, en alguna ocasión, se la encuentra deambulando por la noche, la orientación a la realidad consistirá en recordarle que es el momento de dormir y acompañarla hasta su habitación, con el fin de reducir la ansiedad y la frecuencia de dicha conducta. En último término, esta técnica persigue evitar que los pacientes se sientan perdidos en un contexto que les resulta cada vez más ajeno.

C) Reminiscencia

Esta terapia estimula el recuerdo individual, o grupal, de eventos del pasado de los participantes. Se trata de promover el despertar de memorias y emociones que se encuentran latentes, y que constituyen una parte integral de la personalidad del individuo. La reminiscencia permite a los pacientes, con diversos grados de deterioro, rememorar su historia de vida, compartir experiencias positivas y expresar sus emociones, fortaleciendo de esta manera su identidad característica y única. Todo ello no solo ofrece beneficios a nivel cognitivo (en la medida en que se rescata información autobiográfica de la memoria a largo plazo), sino también a nivel afectivo. Algunos de los materiales y métodos que se emplean comúnmente son: álbumes de fotos, confección del árbol genealógico, música popular o sonidos familiares, elementos u objetos de la profesión que ejerció, imágenes antiguas del barrio o de la ciudad en la que creció, y otros recursos similares.

Dada la heterogeneidad sintomatológica del síndrome demencial, los programas de estimulación cognitiva que hacen un uso combinado y flexible de las técnicas y estrategias expuestas hasta ahora y que, además, se enriquecen con actividades que favorecen la esfera emocional y social, pueden proporcionar mayores probabilidades de éxito en el proceso terapéutico, el cual debe tomar en consideración una serie de premisas básicas, entre las que se cuentan:

1. Un profesional experimentado debe pautar y personalizar el tratamiento.
2. Los objetivos terapéuticos deben estar orientados con base en los resultados de la evaluación neuropsicológica, la cual aportará información sobre las áreas alteradas y las que se encuentran conservadas.
3. Los programas de intervención han de realizarse de manera individual o en grupos reducidos y homogéneos.
4. En la elección de los ejercicios terapéuticos debe considerarse el nivel

educativo y la edad del paciente, así como otras de sus características y preferencias personales.

5. Idealmente, el programa de intervención debe ser continuado, sistematizado y estimulante.
6. Resulta conveniente enfocar el tratamiento hacia las actividades de la vida diaria, con el fin de mejorar la funcionalidad del individuo.
7. La estimulación cognitiva debe estar integrada dentro de un abordaje interdisciplinar.
8. Es fundamental incluir a los familiares y cuidadores en los programas de intervención.

Una de las aportaciones más acertadas en el campo de la rehabilitación neuropsicológica ha consistido en la incorporación de la familia al proceso terapéutico; ahora la familia es, al mismo tiempo, parte activa y diana del tratamiento, además de un elemento tremendamente útil para mejorar la calidad de vida del paciente. La orientación y la información a los familiares, así como el consejo y el apoyo psicológico, contribuirán de forma decisiva a la transferencia de los resultados terapéuticos al entorno cotidiano de las personas afectadas. El trabajo con las familias es, no en vano, uno de los pilares esenciales de los programas de intervención en demencias.

2.2.2. *Fisioterapia y ejercicio*

En la actualidad existe un acuerdo generalizado en alabar las virtudes del ejercicio físico, fenómeno en gran parte motivado por el creciente interés de la sociedad en aspectos como la salud, el bienestar y el cuidado de la imagen. La investigación ha otorgado base científica a lo que la sabiduría popular ha venido transmitiendo desde hace siglos, esto es, que una mente sana es, en buena medida, fruto de un cuerpo sano. Así, numerosos estudios constatan que el ejercicio favorece la salud cerebral, mejora la memoria y el aprendizaje e, incluso, puede retrasar la aparición del deterioro cognitivo.

Con el objeto de estudiar los efectos de la actividad física sobre algunos trastornos neurodegenerativos, científicos de la Universidad de California subdividieron una muestra de ratones transgénicos, portadores de uno de los genes asociados con la enfermedad de Alzheimer, en dos grupos diferentes. Las jaulas de uno de ellos fueron provistas de ruedas giratorias para favorecer la actividad física y voluntaria de los roedores; en el otro grupo, por el contrario, no se introdujeron estos elementos. Varios meses después, y tras los análisis pertinentes, se observó que la proteína “tóxica” acumulada en los cerebros de los ratones *activos* se había reducido significativamente, y se advirtió, además, cierta mejoría en tareas de memoria y aprendizaje, en comparación con sus iguales *sedentarios*, en los que no se observaron tales cambios (Adlard *et al.*, 2005). Aunque la investigación científica debe seguir profundizando en la materia, la importancia de estos resultados es incontestable, ya que ponen de manifiesto que una estrategia no

farmacológica, como el ejercicio físico, es capaz de contrarrestar hasta cierto punto el curso de la fisiopatología cerebral.

Por otra parte, algunas de las quejas más frecuentes de los ancianos suelen ser, junto a las de memoria, las referidas a la pérdida de agilidad en los movimientos. A este respecto, es conveniente subrayar que el paso del tiempo no es el único factor que puede deteriorar la movilidad o la capacidad para caminar, también la inactividad y el sedentarismo son responsables de muchas de las manifestaciones físicas que surgen durante el envejecimiento. Los trastornos neurológicos suelen venir acompañados de algún grado de dependencia en las actividades de la vida diaria, pueden reducir la capacidad de respuesta frente a los estímulos, e incrementar el riesgo de caídas. En tales casos, y considerando que el sedentarismo es un factor de riesgo para la salud cerebral, es más que necesario integrar a las personas con demencia, u otras enfermedades discapacitantes, en la práctica supervisada de ejercicio con el fin de que mantengan la agilidad y competencia psicomotriz, así como para retrasar, en lo posible, la progresión del deterioro de las capacidades mentales. Debido a esta necesidad de primer orden, la fisioterapia se ha convertido en una disciplina fundamental dentro del abordaje integral de los pacientes con demencia.

La frecuencia con la que el síndrome demencial ocasiona alteraciones en la movilidad y la marcha varía en función del tipo de trastorno. De tal forma, estas dificultades suelen ser más comunes en los pacientes con la enfermedad por cuerpos de Lewy o con demencia vascular, en la cual el daño neuronal puede afectar a alguno de los miembros y alterar la movilidad. En el caso particular de la enfermedad por cuerpos de Lewy, los pacientes pueden desarrollar problemas físicos altamente incapacitantes como son: bradicinesia, rigidez muscular, temblor e inestabilidad postural. Por su lado, en lo que respecta a las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer, las manifestaciones clínicas de tipo motor provienen en gran medida del déficit cognitivo, y no tanto de una alteración motora *per se*. De esta forma, son frecuentes las apraxias, además de los trastornos en las funciones ejecutivas, que acaban entorpeciendo la coordinación de los movimientos.

La terapia física en la población geriátrica abarca desde los programas de gimnasia terapéutica y de psicomotricidad, dirigidos fundamentalmente a los afectados en las fases iniciales o moderadas del trastorno, hasta la movilización pasiva del paciente cuando este atraviesa las fases más severas de la condición. Los objetivos generales del tratamiento fisioterapéutico pueden resumirse en los siguientes puntos (García Díez y Vela Romero, 1999):

- a) Mantener el máximo tiempo posible la independencia del paciente en la realización de sus actividades.
- b) Retrasar la evolución de la enfermedad, potenciando el buen funcionamiento del aparato locomotor, del sistema cardiorrespiratorio y de las capacidades psicomotrices.
- c) Prevenir complicaciones asociadas a la evolución del trastorno como, por

ejemplo, obstrucciones respiratorias, atrofia muscular o úlceras por presión debido a un encamamiento prolongado.

- d) Orientar a los familiares y cuidadores sobre aspectos sanitarios, así como prevenir lesiones producidas por el manejo y movilización de los pacientes.

El fisioterapeuta es un profesional de gran ayuda para los familiares de pacientes neurológicos, ya que puede aconsejar sobre el uso y adecuación de las adaptaciones (sillas de ruedas o andadores), así como dar indicaciones prácticas sobre los cambios posturales, las transferencias y la asistencia en las actividades de la vida diaria, con el objeto de que se realicen de la forma más segura para el paciente y menos perjudicial para ellos. Tanto para prevenir como para paliar, la fisioterapia pone al alcance de los afectados una serie de procedimientos de indudable utilidad para solventar diferentes complicaciones médicas. A continuación se describirán, de manera resumida, algunos de estos métodos, a fin de que el lector pueda conocer en qué consisten.

- *Fisioterapia respiratoria.* Es una técnica de prevención, tratamiento y estabilización de las alteraciones del aparato respiratorio. En pacientes severos, puede ser recomendable para despejar las vías respiratorias, tratar infecciones y reducir el riesgo de atragantamiento y broncoaspiración. Incluye diferentes técnicas físicas dirigidas a eliminar las secreciones de la vía respiratoria y mejorar la ventilación pulmonar. Algunos ejemplos serían:
 - a) *Drenaje postural,* que consiste en colocar a la persona en diversas posiciones, ya sea acostada o sentada, para conseguir que las secreciones drenen por acción de la gravedad y con ayuda de técnicas como la percusión y la vibración.
 - b) *Educación de la tos.* La tos es esencial para limpiar las vías respiratorias, ya que produce la expectoración de la mucosidad. Cuando un paciente no tiene capacidad para toser de manera voluntaria, el fisioterapeuta puede provocarla aplicando al final de la inspiración una presión suave sobre la tráquea, en el hueco supraesternal (López y Morant, 2004).
- *Tratamiento postural.* Es una medida para prevenir la adquisición de posturas inadecuadas y evitar complicaciones derivadas de las mismas. En pacientes leves y con buena capacidad de colaboración, se puede trabajar frente al espejo para lograr una mayor concienciación de la postura errónea y tratar de corregirla a través de indicaciones verbales o la imitación. En fases avanzadas, cuando el paciente se encuentra encamado, los cuidados posturales se centrarán fundamentalmente en alternar la posición en decúbito supino y lateral, sentando a la persona enferma durante un tiempo determinado cada día. Asimismo, para evitar la rigidez y la anquilosis articular, el procedimiento

pasa por movilizar la articulación con suavidad, en el arco de movimiento que resulte posible.

- *Tratamiento del dolor*, que incluye una serie de procedimientos que tienen como finalidad evitar las posturas incompatibles con la sedestación y prevenir las presiones excesivas. Se podrán utilizar para ello:
 - a) *El masaje terapéutico*, que reduce el dolor de la zona afectada e induce a la relajación, reduciendo de este modo la ansiedad, la agitación y la agresividad frecuentes en algunos ancianos con demencia (Barquilla y Rodríguez-Mansilla, 2015).
 - b) *Otras técnicas* para tratar el dolor son la ultrasonoterapia, la termoterapia o la crioterapia con temperatura controlada.
- *Prevención de úlceras*. Las úlceras por presión son una complicación muy temida en personas encamadas o con movilidad reducida. Para evitar que aparezcan deben realizarse cambios posturales frecuentes, aumentar en la medida de lo posible la actividad de la persona enferma y mantener su piel correctamente hidratada. En los pacientes más frágiles habrá que evitar masajes en las prominencias óseas, disminuir la sedación farmacológica e incorporar, si es necesario, vendajes preventivos en calcáneos. Existe en el mercado una gran variedad de productos, como son los colchones de presión ajustable, cojines de espuma con fluido, gel o líquido, y otras muchas adaptaciones, que son de gran ayuda para el cuidado diario del paciente.

Los programas de ejercicio físico son una de las actividades grupales más utilizadas en la mayoría de los centros de día y residencias; con ellos se contribuye a mantener y mejorar la movilidad, la fuerza, la flexibilidad, la agilidad, la resistencia, el equilibrio y la marcha. El procedimiento, en líneas generales, comienza con unos minutos de *calentamiento*, durante los cuales se realizan movilizaciones activas de las extremidades y el tronco; le sigue la fase de *vigorización*, donde se trabajan las áreas específicas (resistencia y equilibrio, entre otras); y se termina con la fase de *vuelta a la calma*, en la que se podrán realizar ejercicios de respiración diafragmática, relajación o estiramientos de los músculos del cuello (López García, 2012). El material comúnmente utilizado incluye pelotas, aros de diferentes tamaños, globos, cintas elásticas, picas, canastas u otro tipo de juegos. La gimnasia terapéutica supone, para los pacientes leves y moderados, una actividad gratificante que no entraña grandes dificultades. Sin embargo, a medida que el paciente pierde agilidad y capacidad atencional se hace necesaria una terapia física más individualizada, dirigida a prevenir caídas y a mantener la autonomía y la marcha. Frente a un paciente muy deteriorado, con poca capacidad de comunicación y colaboración, la intervención se realiza, básicamente, a través de ejercicios pasivos.

Para que el proceso rehabilitador alcance cierto grado de eficacia y el paciente, a pesar de sus limitaciones, pueda beneficiarse del mismo, es preciso tomar en

consideración algunas recomendaciones, entre las que se cuentan:

1. El fisioterapeuta debe pautar e individualizar el tratamiento.
2. Antes de plantear la terapia, los objetivos deben estar orientados basándose en los resultados de la evaluación física y tomando en consideración el estado funcional y cognitivo.
3. Realizar tareas sencillas, adaptando los niveles de exigencia a las limitaciones y capacidades de los pacientes.
4. Organizar el taller en grupos homogéneos.
5. Realizar la actividad en torno a la misma hora cada día.
6. Dedicar alrededor de unos 30 o 45 minutos, para mantener la atención y evitar la fatiga.
7. Acompañar los ejercicios con ritmos o música para que la actividad sea motivante.

En ocasiones no resulta sencillo involucrar al paciente en las sesiones de fisioterapia, por lo que, si las actividades vienen acompañadas de elementos lúdicos y se fomenta la interacción social, es más probable que la persona las perciba como amenas, aumentando de este modo su implicación en las mismas.

2.2.3. Otras terapias

Además de las TNF ya mencionadas, no conviene olvidar otras intervenciones que, surgidas en el seno de diferentes disciplinas, han mostrado ser de gran ayuda para el tratamiento de un paciente con demencia. La terapia ocupacional, la logopedia, la musicoterapia, la terapia con animales y la arteterapia, entre otras, contribuyen a mantener la capacidad funcional, reducir el malestar psicológico, mejorar la capacidad de comunicación y ofrecer un espacio en el que expresar las emociones. Debido a que tales intervenciones son consideradas en gran profundidad en otros manuales, a continuación se tratarán brevemente otras actuaciones quizás menos exploradas, pero que igualmente ofrecen vías de acción prometedoras en el tratamiento de la demencia.

A) Nuevas tecnologías para la estimulación cognitiva

Los últimos años han presenciado el nacimiento de estrategias que han venido a sumarse a las terapias clásicas de estimulación. Es el caso, por ejemplo, de las intervenciones que hacen uso de ordenadores, internet y programas informáticos. El florecimiento de estas herramientas ha sido imponente; su presencia en la vida diaria es cada vez mayor. A pesar de que, en la actualidad, los ancianos no están universalmente familiarizados con las nuevas tecnologías, su ubicuidad hace necesaria su integración en el abordaje del envejecimiento. Y si bien esta afirmación podría ser cuestionable en lo

referente a los ancianos del presente, no lo será, de ningún modo, en lo que atañe a los ancianos del futuro. Los jóvenes que nacieron a partir de la década de 1980 están, por lo común, indisolublemente ligados al uso de esta clase de elementos tecnológicos. Forman parte de su vida y su educación desde la infancia. Con el discurrir de los años, cuando estos “nativos digitales” alcancen la tercera edad, hablar de Google o de Facebook será, posiblemente, un buen ejercicio de reminiscencia, tanto como lo es hoy en día recordar los tiempos de Manolete o de Marilyn Monroe.

Por lo demás, aprender el manejo de un ordenador, para aquellos ancianos que aún lo desconozcan, puede suponer un reto estimulante y, si bien es conveniente un empleo razonable de las redes sociales –tan deploradas a menudo–, la posibilidad que estas ofrecen, en cuanto a la conexión del individuo con familiares o amigos que podrían encontrarse lejos de él, representa una opción a tener en cuenta para enriquecer su esfera social y emocional. Del mismo modo, la consulta de portales y periódicos *online* puede contribuir a actualizar su memoria, así como a orientarlo temporalmente y a ubicarlo dentro del entorno y momento en el que vive.

En los últimos tiempos ha tenido lugar un acercamiento incuestionable entre la informática y la rehabilitación neuropsicológica: la aceptación y uso de la tecnología en contextos terapéuticos es creciente. De esta forma, a los métodos convencionales de estimulación cognitiva, basados en buena parte en tareas de lápiz y papel, se están sumando de forma progresiva ordenadores o tabletas con pantallas táctiles. Al igual que los métodos tradicionales, los programas informáticos son desarrollados para el entrenamiento mental de diferentes áreas, como son la memoria, el lenguaje, la atención, la percepción, las praxias, el cálculo y las funciones ejecutivas. Sin embargo, el nuevo formato presenta ciertas ventajas. Así, puede facilitar el trabajo del profesional, ya que permite una gestión más eficaz de los materiales de estimulación, posibilita un control más preciso del tiempo de exposición a los estímulos y el tiempo de reacción, además de agilizar la recogida y análisis de los resultados (Ginarte-Arias, 2002). Por otra parte, la capacidad de los dispositivos informáticos de incorporar diferentes estímulos sensoriales (por ejemplo: visuales y auditivos) puede dotar a la actividad de un mayor atractivo para el paciente, lo que posiblemente aumente su motivación a participar en la actividad. Otra de las ventajas de la tecnología es su alcance potencial. De tal manera, si la persona padece una incapacidad física que le impida desplazarse, o si se encuentra lejos de un servicio de rehabilitación, existe la posibilidad de trabajar *online* desde su propio domicilio.

Naturalmente, el uso terapéutico de estas herramientas también lleva aparejada una serie de limitaciones. Así, puede resultar tremendamente complicado que el paciente aprenda a desenvolverse con facilidad en un entorno que le resulta demasiado novedoso. Además, el manejo de estos dispositivos podría representar, en ocasiones, un obstáculo para personas con dificultades sensoriales, de coordinación o de motricidad fina, sin contar con que un uso excesivo de la tecnología podría desplazar la interacción y contacto con otras personas, cuya contribución a la terapia habitualmente resulta enriquecedora.

B) Meditación y mindfulness

En las últimas décadas, el mundo occidental ha asistido a la introducción de diversas prácticas meditativas orientales dentro del contexto sanitario. Así, en el ámbito de la intervención psicológica, muchos de los modelos de “tercera generación” utilizan la meditación –en su variedad de atención plena o *mindfulness*– como recurso para el tratamiento de diferentes trastornos psiquiátricos o neurológicos.

Hace algún tiempo, los beneficios de la meditación se conocían únicamente a través de los testimonios o experiencias subjetivas de las personas que la practicaban. En nuestros días, los avances en la neurociencia y en las técnicas de neuroimagen están permitiendo saber qué sucede en el cerebro cuando se ejercitan esta serie de técnicas. De esta forma, se ha observado que la práctica de *mindfulness* activa áreas cerebrales que intervienen en la atención, la propiocepción y la regulación emocional, y se evidencia una mayor concentración de sustancia gris en estructuras como el hipocampo, la ínsula anterior derecha y la corteza orbitofrontal (Sarmiento-Bolaños y Gómez-Acosta, 2013). Los resultados obtenidos en el laboratorio contribuyen a dar respuesta al porqué de su creciente interés en contextos clínico terapéuticos.

En lo que atañe a la población anciana, la terapia basada en la atención plena es considerada, dentro de las de tercera generación, una de las técnicas que ha sido objeto de un mayor número de experiencias terapéuticas hasta el momento (Márquez-González, 2010). El primer efecto que se advierte tras su práctica es una mejora en la capacidad de concentración. Realizar los ejercicios de manera rutinaria resulta eficaz para reducir la sintomatología del estrés, la hipertensión, la ansiedad y la depresión, factores de riesgo todos ellos para el desarrollo de diversas enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer. En pacientes con esta patología, estudios recientes señalan que el tratamiento combinado de donepezilo y *mindfulness* produce “un mayor beneficio clínico global que el tratamiento farmacológico aislado o con otras combinaciones con estimulación cognitiva o relajación” (Quintana *et al.*, 2014).

Como es obvio, las consecuencias de la demencia las sufren tanto los pacientes como sus allegados. La sobrecarga diaria, el estrés y las emociones negativas a las que se encuentran sometidos pueden derivar en estados de angustia y depresión difíciles de manejar. Por este motivo, el entrenamiento en técnicas de conciencia plena puede ser una opción válida para disminuir el malestar psicológico y la ansiedad de los cuidadores, siempre que puedan integrar esta práctica en su vida cotidiana (Franco *et al.*, 2010). Uno de los objetivos que se plantean consiste en enseñar a aceptar la situación adversa desde el sosiego, a fin de generar estados de ánimo que deriven en conductas de afrontamiento, en lugar de comportamientos de evitación.

Es posible que el lector haya experimentado a lo largo de su vida diferentes estados de *mindfulness*, aunque no haya sabido reconocerlos. Esta disposición mental lleva a estar alerta ante lo que está ocurriendo, se da cuando se es plenamente consciente de los pensamientos y las sensaciones que se experimentan en un momento determinado, o cuando se focaliza la atención en la tarea que se está realizando. Se trata de una

percepción que se siente en el momento preciso del ahora. No consiste tanto en buscar la relajación muscular, sino en estar abierto deliberadamente a toda experiencia, sea placentera o desagradable, sin entrar a valorarla y sin tratar de evitarla.

A pesar de que las técnicas de mindfulness no se aplican de manera universal en el campo de la demencia, pueden llevarse a cabo a través de tareas sencillas de la vida diaria. Por ejemplo, durante una sesión de entrenamiento, el terapeuta puede invitar a los participantes (familiares y pacientes) a que centren y mantengan la atención sobre su propia respiración, siguiendo el ritmo inspiración-espiración, al tiempo que se concentran en la realización de una acción concreta, como manipular un objeto, contemplar una imagen u oler un perfume. Se ha de prestar una atención plena a las sensaciones que se experimentan en ese preciso momento. La participación del cuidador durante el entrenamiento es importante, ya que permite que lo aprendido en la sesión pueda hacerse extensible a la vida cotidiana y sea aplicable a actividades simples y habituales, como comer o pasear.

2.2.4. Componente emocional

Las memorias más duraderas, aquellas que acompañan a la persona durante más tiempo, suelen estar asociadas a eventos impactantes o emocionalmente significativos. Así, no es de extrañar que, en circunstancias normales, se recuerden con facilidad acontecimientos como el día de la boda o la muerte de un ser muy querido. Las emociones son estados del organismo que se manifiestan a nivel fisiológico, comportamental y cognitivo. Estos tres niveles interactúan entre sí, de manera que la valoración cognitiva y subjetiva que se realice de un hecho puede repercutir sobre la dimensión conductual y, hasta cierto punto, fisiológica que experimenta el individuo. Otorgar un valor positivo o negativo a una situación concreta (ver el vaso “medio lleno” o “medio vacío”, respectivamente), puede determinar las reacciones conductuales y afectivas de una persona.

Durante el curso de una demencia, la memoria declarativa suele deteriorarse de manera diferente a la no declarativa. Asimismo, algunas facultades intelectuales, como el lenguaje o el pensamiento abstracto, se pierden antes que la capacidad de sentir emociones. De este modo, es posible observar a un paciente que no recuerda el nombre de su nieto, pero que no olvida mostrarle todo su cariño. Dado que la cognición se encuentra menoscabada, la habilidad para canalizar y controlar las emociones puede verse reducida. Así, con frecuencia se observan cambios afectivos marcados, o una exacerbación de sentimientos como el enfado, la alegría o el miedo. Por este motivo, la vida emocional se convierte en una pieza clave para interactuar con el paciente. Reconocer esta dimensión y darle la importancia que merece es una de las pautas que guía el trabajo de todo cuidador.

A medida que avanza el deterioro, la comunicación verbal va perdiendo eficacia, por lo que intentar explicar, razonar o debatir podría servir, solamente, para generar confusión en el paciente y frustración en el cuidador. Alternativamente, el lenguaje no

verbal es mucho más fácil de interpretar. En otras palabras, si no se comprende el significado de la frase: “felicidades, hoy es el día de tu cumpleaños”, probablemente sí se capte el sentido de un abrazo o de una sonrisa.

Diversos autores proponen que durante la evolución de algunas patologías, como la enfermedad de Alzheimer, se van perdiendo las facultades de manera inversa a como se adquirieron durante el desarrollo infantil. Este proceso, denominado *retrogénesis*, está asociado a determinados cambios a nivel neuropatológico. Así, según advierten Barry Reisberg y su equipo de investigación, la pérdida de mielina que se da en el Alzheimer parece reflejar, si bien en sentido contrario, la mielinización que tuvo lugar durante los primeros años de vida (Reisberg *et al.*, 2002). Este fenómeno, entendido a veces como un “retorno a la niñez”, no debería impulsar a nadie a infantilizar a los pacientes, dado que se trata de personas adultas con un bagaje vital que abarca varias décadas y un sinfín de experiencias. Sin embargo, sí es importante ser conscientes de que, en ocasiones, la única manera que tiene el paciente de comunicarse con su entorno pasa por emplear respuestas afectivas, como la risa, los enfados o el llanto.

Tomando en consideración que la dimensión emocional determina en buena medida la conducta de la persona con demencia, la terapia de validación se convierte en una estrategia oportuna para tratar algunas alteraciones psicológicas y conductuales. Esta terapia otorga un peso especial a la interacción que se establece entre dos seres humanos, poniendo el acento en la empatía y asumiendo que detrás de un comportamiento difícil existe una razón emocional que lo justifica. Por ejemplo, si un anciano con demencia pregunta angustiado por su madre, a la que considera todavía viva, podría estar expresando su necesidad de protección, consuelo y amparo. Frente a esta situación, insistir en comunicarle que su madre murió hace tiempo no siempre resultaría provechoso, ya que no se estaría abordando la necesidad afectiva que late de fondo y la noticia del fallecimiento, en cualquier caso, podría no ser asumida por el paciente. De forma alternativa, permitirle hablar de su madre, compartiendo con él los recuerdos que tiene de ella, validando y concediendo importancia a los sentimientos por los que está atravesando, podría contribuir a que se sintiera escuchado y apoyado, lo que, en definitiva, vendría a cubrir parte de sus necesidades afectivas en ese preciso momento. Validar no implica corregir o contradecir, sino aceptar y dar valor a la realidad subjetiva de cada persona.

2.3. El paciente y su circunstancia

A pesar de que el síndrome demencial puede ser reconocido a partir de peculiaridades clínicas concretas, es importante tener presente que cada paciente es único y diferente al resto. Por ello, la aproximación terapéutica debe basarse en un conocimiento ajustado del individuo. Cualquier programa de rehabilitación focalizado únicamente en la enfermedad, que deje de lado las demás dimensiones de la persona, puede sufrir, a medio o largo plazo, una grave miopía. En respuesta a ello, el modelo biopsicosocial se fundamenta en

una perspectiva holística, en la que factores biológicos, psicológicos y contextuales son tomados en consideración como aspectos igualmente relevantes.

Tom Kitwood, fundador del Grupo de Demencias de la Universidad de Bradford, defendió apasionadamente la noción de “atención centrada en la persona”, situando al individuo siempre en primer lugar, por delante de la enfermedad (Kitwood, 1997). Según Kitwood, la manifestación del síndrome demencial no solo depende de las lesiones neurológicas que se padecen, sino que existen otras circunstancias que resultan también determinantes a la hora de entender el cuadro clínico del paciente. Entre tales factores se cuentan la personalidad, la historia de vida del individuo, su salud general y el entorno social que le rodea. Así, aunque la patología médica podría no tener cura, resulta fundamental atender al resto de facetas que configuran la identidad de la persona, trabajando para salvaguardar su dignidad y su calidad de vida. En este sentido, quizás sería apropiado introducir un pequeño matiz en el vocabulario que se emplea a menudo en este campo, dado que no es lo mismo *tratar* una enfermedad que *cuidar* a una persona en toda su globalidad. Este cambio lingüístico implica, entre otros objetivos, situar el bienestar del paciente como eje de todas las intervenciones terapéuticas.

El epígrafe anterior destacó la importancia de las emociones para la formación de recuerdos. De esta forma, el componente afectivo es muchas veces el que otorga sentido a conductas a primera vista inexplicables. De forma paralela, los hábitos y rutinas que una persona ha seguido a lo largo de toda su vida pueden mantenerse en el momento presente, aunque se encuentren fuera de lugar o no se consideren oportunas atendiendo al contexto o espacio en el que se encuentra el paciente. Por este motivo, es esencial interpretar las conductas inapropiadas bajo el tamiz de las circunstancias vitales que rodean –y han rodeado siempre– al individuo. Por ejemplo, si un paciente ha sido siempre pudoroso, es posible que en la actualidad ofrezca resistencia, o incluso se comporte de manera agresiva, cuando no se preserva su intimidad en el desarrollo de diversas actividades de la vida diaria, como son el aseo o el cambio de ropa.

La demencia puede alterar las memorias del pasado y enturbiar el proyecto de futuro. Cuando la persona queda “atrapada” en un instante efímero y confuso, ahondar en su historia personal y sus costumbres puede permitir enriquecer las terapias con información válida y recuerdos reconocibles, con el fin de mantener viva la memoria de una identidad que todavía sigue latente.

Fronteras del tratamiento

Hans Schnier, el atormentado bufón creado por el Nobel de Literatura alemán Heinrich Böll, sentenció: “soy un payaso y colecciono momentos”. Si estas palabras encierran alguna verdad, si la vida de una persona es un álbum de recuerdos fugaces, de instantes efímeramente eternos, entonces el olvido se cierne sobre nosotros como un ave de rapiña que arrebatara parte esencial de nuestra identidad.

Es posible hablar de tantos momentos... Cada cual tiene su propia colección. Entre tantas memorias, quizás haya quien se acuerde del grupo de música irlandés The Corrs. Tres hermanas y un hermano, todos atractivos y con talento, alcanzaron el éxito internacional en la década de 1990 y primeros años de los 2000. Tomando prestada una canción de Jimmy McCarthy, titulada *No frontiers*, las hermanas Sharon y Caroline Corr cantaban: “el cielo no conoce fronteras, y yo he visto el cielo en tus ojos”. Indudablemente son líneas hermosas, aunque no del gusto de todos los paladares, como es natural. Pero la noción de la *ausencia de fronteras* no es solo patrimonio del arte o de la poesía; en las ciencias físicas se contempla una idea similar. Según la teoría de la relatividad, el universo es finito, pero sin límites. Aunque pueda parecer contradictorio, en realidad no lo es. Por ilustrarlo con un ejemplo: imagínese una hormiga caminando sobre la superficie de una pelota suspendida en el aire. La pelota, en sí, tiene un tamaño concreto y no es eternamente grande. Es, en otras palabras, *finita*. Sin embargo, por más que camine y camine, la hormiga no encontrará límite alguno.

Por contra, en el cuidado de la demencia no pocas veces se vuelven patentes las fronteras del tratamiento; no es extraño tropezar y encontrar contratiempos. En este sentido, ha de hacerse una confesión: resulta más sencillo escribir acerca de terapias para la demencia que aplicarlas en el día a día. En ocasiones, lo que funciona en teoría no lo hace en la práctica. Por lo tanto, es inútil obstinarse en aplicar una intervención que no está dando buenos resultados. Como si la hormiga, que se cae de la pelota y adquiere cierta perspectiva con la experiencia, descubriese que aquel mundo ilimitado por el que caminaba no era, en realidad, tan vasto. El tratamiento de la demencia, obligatoriamente, ha de ir adaptándose a las necesidades reales de cada paciente en concreto. Y, a medida que el síndrome avanza, puede ser conveniente ir cambiando de estrategia terapéutica, así como de objetivos que alcanzar.

Para empezar, es importante poner de relieve que el tratamiento gira en torno a una persona que, por su propia naturaleza, es variable, compleja, única y está condicionada por una multiplicidad de factores. A ello hay que sumar que las terapias descritas en el capítulo anterior, a pesar de ser extraordinariamente útiles, conllevan una serie de limitaciones inherentes. Asimismo, la *manera* en que una intervención se lleva a cabo puede repercutir en su éxito –o fracaso–, sin olvidar que tanto el paciente como el cuidador se hallan encuadrados en un contexto social y económico que, irremediamente, contribuirá a delimitar los recursos terapéuticos a los que puedan acceder.

Esta serie de circunstancias, que serán objeto de exploración en el presente capítulo, no deben constituir una fuente de desaliento. Si bien parece sensato mantener una visión realista y mesurada, ha de considerarse que el estudio de los obstáculos no solo puede ayudar a un mayor conocimiento y control de los mismos, sino que, en numerosas ocasiones, promueve la búsqueda de soluciones.

3.1. Limitaciones terapéuticas

Sin contar los trastornos que pueden prevenirse, los problemas, muchas veces, preceden a los remedios. De tal modo, primero aparece la dificultad y, solo después, trata de encontrarse una solución. Así sucede en casi todos los ámbitos de la vida. En un contexto sanitario, los tratamientos paliativos se implementan de acuerdo a la manifestación de los síntomas. Tales terapias, habitualmente necesarias para un mejor manejo de la enfermedad, pueden llevar aparejado un conjunto de límites o efectos secundarios que resulta necesario valorar. Con el fin de ampliar la información recogida en el [capítulo 2](#), en el que se expusieron algunas de las intervenciones –farmacológicas y no farmacológicas– disponibles para combatir la demencia, en los epígrafes siguientes se considerarán las limitaciones que suelen acompañarlas.

3.1.1. Químicas

Según se vio, a pesar de que en la actualidad no existe cura para las principales formas de demencia, diversas aproximaciones terapéuticas pueden mitigar su impacto. En lo concerniente a la vía farmacológica, algunos medicamentos contribuyen a mejorar el estado cognitivo, a ralentizar el deterioro y a minimizar determinados trastornos neuropsiquiátricos. Dado que la utilidad de tales remedios ya fue tratada, a continuación se contemplarán sus límites.

A) Anticolinesterásicos

En lo que atañe a este grupo de fármacos, son varias las circunstancias que deben tenerse presentes. En primer lugar, sus potenciales efectos secundarios. Los anticolinesterásicos pueden ocasionar –en algunos pacientes– náuseas, diarrea, calambres musculares, vómitos, cambios en la presión sanguínea, insomnio, fatiga o pérdida de apetito. Además, el empleo de estos medicamentos debe controlarse cuidadosamente en personas que sufran trastornos hepáticos o renales, úlcera péptica, asma, bloqueo auriculoventricular, bradicardia sinusal o enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

El tipo o severidad de los efectos secundarios varía de acuerdo al fármaco prescrito, a la dosis y a cada paciente en concreto. Si un medicamento no es bien tolerado, existe la posibilidad de administrar otro del mismo grupo (recuérdese que los tres principales anticolinesterásicos son: donepezilo, rivastigmina y galantamina). No obstante, solo un porcentaje reducido de pacientes debe interrumpir el tratamiento a consecuencia de los efectos secundarios, dado que la implantación progresiva del fármaco disminuye el riesgo de aparición de los síntomas adversos y, con el tiempo, estos tienden a desaparecer. Asimismo, como se vio, la utilización de parches transdérmicos mitiga la manifestación de alteraciones gastrointestinales.

Más relevante quizá sea subrayar que, de acuerdo a la evidencia actual, los efectos beneficiosos de este grupo de fármacos están limitados en el tiempo. En concreto, los resultados más significativos suelen observarse durante los primeros meses tras la instauración del tratamiento, perdiendo efectividad, paulatinamente y de forma general, a partir del primer año. Con frecuencia, sin embargo, es difícil distinguir entre la pérdida real del efecto del fármaco y la progresión natural de la enfermedad. Por lo demás, algunos estudios comunican que el tratamiento con anticolinesterásicos puede resultar en una ganancia cognitiva *estadísticamente significativa*, aunque tan solo *clínicamente marginal*. En otras palabras: los pacientes pueden progresar de forma apreciable en la ejecución de diferentes test neuropsicológicos, mientras que la mejoría en el desempeño de sus labores cotidianas podría ser algo más sutil (Raina *et al.*, 2008).

Finalmente, este grupo de fármacos está destinado, con carácter general, a pacientes en las fases iniciales o moderadas de algunas formas de demencia, como son las provocadas por el Alzheimer o la enfermedad por cuerpos de Lewy, no existiendo consenso acerca de su utilidad en la demencia vascular “pura” (es decir, en aquella ocasionada exclusivamente por trastornos cerebrovasculares, sin ninguna otra causa concurrente).

B) Memantina

La memantina, que se emplea en fases moderadas y severas del síndrome demencial, suele ser bien tolerada por los pacientes. En algunos casos, no obstante, podrían presentarse efectos secundarios como dolor de cabeza, vértigo, mareos, somnolencia o estreñimiento. De forma similar a los anticolinesterásicos, esta serie de síntomas adversos tiende a desaparecer con el curso del tratamiento. El uso de memantina debe vigilarse particularmente en personas con antecedentes de crisis

epilépticas o en quienes padezcan una enfermedad cardiaca congestiva o insuficiencia renal.

Según afirman diversos autores, la memantina no aporta beneficios significativos en pacientes en las etapas más leves de la enfermedad de Alzheimer (Schneider *et al.*, 2011). Su uso en etapas más avanzadas del síndrome se ha asociado a un retraso tanto en el deterioro como en la institucionalización de una parte de los pacientes, lo que redundaría en una menor carga emocional y económica para la persona enferma, los familiares y, en último término, los sistemas nacionales de salud. Como ya ocurriese con los fármacos anticolinesterásicos, la “imposibilidad terapéutica” de la memantina estriba en su incapacidad para detener la progresión del trastorno. Resulta prudente, por lo tanto, no perseguir metas quiméricas (a día de hoy) y afrontar la problemática desde bases constructivas y realistas.

C) Antidepresivos

La depresión no es una patología inusual durante la vejez, y los ancianos con enfermedades crónicas y déficits cognitivos son los afectados en mayor grado. Este mal es motivo de sufrimiento, problemas familiares y una mayor incapacidad. Algunos trastornos asociados a la edad, como la arteriosclerosis y las alteraciones endocrinas, pueden empeorar la función cerebral, intensificando la vulnerabilidad de los ancianos frente a la depresión. A ello hay que sumar diversos factores psicosociales vinculados a este colectivo, como son el aislamiento, la soledad, el menoscabo de las facultades físicas y mentales y el duelo por la pérdida de seres queridos.

Con la llegada de los primeros antidepresivos en la década de 1950, las estrategias para afrontar los trastornos afectivos, en personas de todas las edades, cambiaron de manera espectacular. Algunos de los remedios empleados hasta entonces eran, comparativamente, mucho más drásticos (recuérdese, por ejemplo, el caso de la lobotomía, tratada en el [capítulo 1](#)). La aparición de los antidepresivos, junto con la de los neurolépticos –utilizados para combatir los síntomas psicóticos–, supuso una auténtica revolución, dando lugar a una nueva era en el ámbito de la psicofarmacología. La difusión de estos fármacos en los últimos 60 años ha sido excepcional; el término “antidepresivo” es sobradamente conocido por el ciudadano de a pie y su uso está sólidamente implantado en la sociedad actual. Un buen número de pacientes ha comunicado sentirse mejor gracias a ellos.

Sin embargo, las bondades de este tratamiento no están exentas de un agitado debate científico; libros y artículos académicos defienden posturas enfrentadas. De un lado, no faltan voces reputadas que acrediten los beneficios terapéuticos de esta medicación. Por ejemplo, el profesor George S. Alexopoulos sostiene en la prestigiosa revista *The Lancet* que los antidepresivos son bien tolerados por los ancianos y resultan tan efectivos en este colectivo como en personas más jóvenes (Alexopoulos, 2005). Pero, por otro lado,

autores como Robert Whitaker en su célebre obra *Anatomía de una epidemia*, advierten que si estos fármacos no se utilizan de forma controlada y cautelosa, pueden llegar a originar una dependencia innecesaria y, paradójicamente, una mayor incapacidad. Algunos estudios llevados a cabo con ancianos con demencia y depresión comunican que antidepresivos como la sertralina y la mirtazapina no son más efectivos que el placebo, por lo que se plantea una reconsideración global de la manera en que, a día de hoy, se prescriben estas sustancias (Banerjee *et al.*, 2011).

Independientemente de la controversia académica, y otorgando justo valor al potencial beneficioso de los antidepresivos, es importante recordar una serie de cuestiones. En primer lugar, el aspecto más obvio: no todos los pacientes mejoran de forma significativa con el tratamiento. Por otro lado, en los casos en los que, en efecto, se observa una mejoría sustancial, esta suele tardar algunas semanas en apreciarse. Se cree que esta demora se debe a que los cambios en la química cerebral, derivados de la introducción del medicamento, promueven procesos de adaptación neuronal que toman algún tiempo en producirse. Para finalizar, entre los efectos secundarios que algunos pacientes pueden experimentar se cuentan las náuseas, el nerviosismo, la boca seca, los dolores de cabeza o la disfunción sexual.

D) *Benzodiacepinas*

El empleo de esta familia de fármacos en personas con demencia está siendo en los últimos años objeto de una intensa revisión. Según se indicó en el [capítulo 2](#), las benzodiacepinas deben usarse, idealmente, como remedio a corto plazo, desaconsejándose su uso en períodos prolongados de tiempo. Diversas autoridades sanitarias internacionales, en este sentido, sugieren limitar la duración del tratamiento a tres o cuatro meses. Esta recomendación se fundamenta en diferentes motivos. Es destacable, por ejemplo, que los pacientes que consumen benzodiacepinas de forma crónica pueden desarrollar una notable tolerancia y dependencia al fármaco. La *tolerancia*, en este contexto, implica que el individuo muestra una menor respuesta a la sustancia como consecuencia de su administración continuada. Esta peculiaridad se traduce en que la dosis habitual produce menos efectos y pueden ser precisas dosis cada vez más elevadas para conseguir los mismos resultados. Por su lado, la *dependencia* hace alusión a la necesidad de seguir tomando el fármaco para sentirse de manera “normal”. Si deja de consumirse de forma abrupta, pueden agudizarse la ansiedad y el nerviosismo que se experimentaban antes de comenzar el tratamiento, por lo que, si se decide interrumpir la administración del medicamento, suele ser conveniente retirarlo poco a poco, disminuyendo gradualmente la dosis.

Entre los posibles efectos secundarios asociados a las benzodiacepinas se cuentan la somnolencia, el vértigo, el síndrome confusional, las alteraciones del ritmo cardiaco o algunos déficits amnésicos transitorios. Dadas sus características farmacológicas, es aconsejable evitar su combinación con otros depresores del sistema nervioso central como, por ejemplo, el alcohol.

A pesar de que las consecuencias adversas a corto plazo sobre la memoria y la función cognitiva están bien documentadas, en la actualidad se debate si el empleo crónico de benzodiazepinas pudiera incrementar el riesgo de sufrir demencia a largo plazo. En esta línea, el equipo de investigación liderado por la doctora Cara Tannenbaum reveló en el año 2012, tras llevar a cabo una revisión sistemática de 68 trabajos experimentales, que existe una asociación significativa entre el uso de benzodiazepinas y el deterioro cognitivo leve. Tales déficits, conjeturaron los autores, tendrían carácter transitorio y serían potencialmente reversibles, siempre y cuando se lograra abandonar el consumo de este tipo de fármacos.

Sin embargo, estudios recientes sugieren que, en algunos casos, el deterioro podría ser permanente. Según Billioti de Gage y sus colaboradores, el riesgo de padecer Alzheimer aumenta entre un 43% y un 51% entre quienes han consumido benzodiazepinas durante largos periodos de tiempo. Dicho riesgo se incrementaría de forma particular cuando las dosis empleadas son elevadas y cuando se trata de medicamentos de acción prolongada. Para dar explicación a estos hallazgos, los firmantes del trabajo proponen que la administración crónica de benzodiazepinas promueve una regulación a la baja de sus receptores neuronales, circunstancia que parece estar asociada al declive cognitivo. No obstante, añaden, también podría argumentarse que el uso de estos fármacos es capaz de ocasionar un patrón de disfunción intelectual similar al que se da en las demencias neurodegenerativas, por lo que el diagnóstico podría ser discutible. De igual manera, ha de tenerse presente que la ansiedad, la agitación o los trastornos del sueño —en suma: los síntomas que motivaron el inicio del tratamiento—, podrían ser en realidad manifestaciones neuropsiquiátricas de fases previas, o prodrómicas, del síndrome demencial. Basándose en esta premisa, la utilización de benzodiazepinas sería un marcador temprano de la demencia, y no su causa (Billioti de Gage *et al.*, 2014). Es esperable que, con el transcurrir de los años, el progreso de la investigación científica continúe arrojando luz sobre esta sensible y trascendente materia, que atañe tanto a los pacientes que consumen la medicación como a los facultativos que la prescriben.

E) Neurolépticos

A diferencia de las recomendaciones propuestas para las benzodiazepinas, el tratamiento con neurolépticos suele ser a medio o, incluso, largo plazo. Desde su aparición en la década de 1950, este grupo de fármacos se ha utilizado ampliamente, y con un éxito notable, para calmar diversos síntomas psicóticos. Indicados principalmente para tratar a jóvenes y adultos con esquizofrenia, los neurolépticos contribuyeron de forma decisiva a que muchos de estos pacientes abandonaran, a partir de la segunda mitad del siglo XX, las instituciones psiquiátricas en las que eran tradicionalmente ingresados. Este fenómeno dio paso a una integración paulatina de estas personas en la sociedad, a lo largo de un recorrido histórico que, si bien no está libre de baches, parece discurrir en la dirección adecuada.

A partir de la década de 1990 se dieron cambios significativos en el empleo de estos

medicamentos. Fueron los años en los que creció considerablemente la prescripción de neurolépticos atípicos. Habida cuenta del vínculo existente entre los neurolépticos clásicos y un mayor riesgo de aparición de síntomas extrapiramidales (como el temblor o la rigidez muscular), la preferencia progresiva por los atípicos fue una consecuencia inevitable.

En cualquier caso, el tópico de discusión que se ha planteado a menudo estriba en cuestionar hasta qué punto es apropiado que ancianos con demencia consuman fármacos indicados, en sus orígenes, para jóvenes y adultos con esquizofrenia. Si se toman en consideración algunos de los síntomas neuropsiquiátricos que pueden acompañar al síndrome demencial, como son los delirios, las alucinaciones o la agresividad, su empleo parece estar enteramente justificado. Sin embargo, existen diferentes circunstancias ligadas al consumo de neurolépticos que adquieren una relevancia especial cuando se trata de la población anciana. En concreto, diversos estudios revelan que el uso crónico de neurolépticos, en determinados casos, puede aumentar el riesgo de padecer diabetes, deterioro cognitivo y alteraciones cardiovasculares; trastornos, todos ellos, que tienen un impacto considerable durante la vejez.

Es un asunto delicado. No en vano, son varios los países que recomiendan limitar el uso de algunos de estos compuestos químicos. Por ejemplo, la *Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios* desaconseja el fármaco olanzapina para tratar a personas con demencia. En una nota informativa, emitida en 2004, este organismo indicó que “la olanzapina no está autorizada para el tratamiento de psicosis o trastornos de conducta asociados a demencia y, por lo tanto, no debe utilizarse en este grupo de pacientes”. El motivo: podría incrementar el riesgo de ocurrencia de accidentes cerebrovasculares en algunos pacientes. La misma agencia sugiere administrar el fármaco risperidona de manera prudente, dado que puede promover la aparición de episodios isquémicos cerebrales en personas con riesgo de padecer esta clase de trastornos.

En el Reino Unido, el departamento de salud británico comisionó en 2008 un informe independiente sobre el uso de neurolépticos en personas con demencia. Según se desprende de las conclusiones de este trabajo, los neurolépticos pueden ser beneficiosos en determinadas circunstancias aunque, de forma general, se recomienda restringir su empleo en este tipo de pacientes. Similarmente, las autoridades sanitarias francesas han abogado por reconsiderar el uso de esta familia de fármacos en personas con Alzheimer. Como puede verse, la tendencia internacional parece seguir una línea de acción semejante.

No obstante, a pesar de todos los llamamientos a una utilización cautelosa de estos medicamentos, lo cierto es que los neurolépticos pueden ser vistos como la única opción para pacientes con conductas perjudiciales o lesivas, que potencialmente lo ponen en peligro a él o a su familia. Tal pudiera ser el caso de pacientes con una agresividad exacerbada o el de aquellos que, a consecuencia de un delirio, creen estar siendo envenenados y se niegan a comer. Así las cosas, resulta imprescindible valorar de manera individual cuáles son los riesgos y los beneficios derivados de la instauración del

tratamiento y, basándose en este análisis, tomar una decisión que, si bien podría no estar exenta de complicaciones, sería la más adecuada para cada paciente en concreto.

3.1.2. No químicas

Si la aproximación farmacológica al tratamiento de la demencia comprende una extensa variedad de medicamentos, la opción no farmacológica abarca una diversidad de terapias semejante o aun mayor. La estimulación cognitiva, la terapia ocupacional, la orientación a la realidad, el ejercicio físico, la arteterapia, la musicoterapia, la terapia con animales, la validación o las técnicas de mindfulness son solo algunos ejemplos. Es posible que la popularización de este grupo de terapias se deba al avance en la investigación, al hallazgo de nuevos métodos para promover la neuroplasticidad o a los propios beneficios que estos procedimientos aportan (tanto a nivel cognitivo, como físico y emocional). No obstante, desde otra perspectiva, podría argumentarse que la proliferación de estas terapias se debe a una interpretación un tanto laxa de la expresión “no farmacológica”, entendiendo como tal toda aquella intervención que, para surtir efectos, no hace uso de sustancias medicamentosas. ¿Pero dónde quedan, entonces, requisitos como la replicabilidad y la sustentación teórica de estas actuaciones? Lo cierto es que, si bien bajo condiciones experimentales controladas, diversas terapias no farmacológicas han probado ser eficaces y beneficiosas, su implantación en la práctica dista en muchas ocasiones de seguir fielmente los preceptos que las definen. Por ejemplo, la estimulación cognitiva debe llevarse a cabo, idealmente, de forma individual o, a lo sumo, en grupos pequeños y homogéneos en cuanto a su nivel de deterioro. Sin embargo, la realidad de algunos centros de día y residencias actuales, que bogan con dificultad por cauces de escaso flujo económico, sumado a un elevado número de pacientes y a la heterogeneidad de los grupos, podría obligar a los terapeutas a implementar este conjunto de métodos en condiciones, a veces, alejadas de lo ideal.

Por supuesto, constatar la realidad anterior en modo alguno persigue una mutilación, o un desprecio, de los programas de actividades que se llevan a cabo en las instituciones geriátricas. En absoluto. Gracias a la difusión de esta serie de actuaciones, numerosos pacientes no solo han logrado escapar de situaciones de aislamiento, también han experimentado mejoras en su esfera cognitiva, conductual y afectiva (si bien tales mejorías podrían ser sutiles y estar circunscritas en el tiempo). Todo ello sin contar los beneficios que, para el familiar del paciente, conlleva compartir las arduas responsabilidades del cuidado. Lo que se pretende transmitir aquí, únicamente, es la necesidad obvia de una revisión crítica y constante de los recursos que se ofrecen al colectivo de personas con demencia, detectando las posibles zonas de luz y de sombra.

Sumidos en tal empeño, a continuación se expondrán algunas de las fronteras terapéuticas aparejadas a una de las intervenciones más extendidas en el tratamiento de la demencia: la estimulación cognitiva.

A) *El (reducido) impacto sobre la funcionalidad del paciente*

A pesar de la considerable utilidad de las terapias de estimulación cognitiva, existen dudas acerca del alcance que estas tienen sobre la capacidad funcional del individuo. Dicho de otro modo, aunque se le pueden enseñar métodos para aprender nuevos conocimientos –como, por ejemplo, el nombre de sus compañeros de centro–, no queda claro hasta qué punto lo aprendido en el contexto terapéutico contribuye a que el paciente se desenvuelva mejor en su vida cotidiana. El delicado (des)equilibrio que existe entre lo que es beneficioso, en teoría, y lo que es deseable, en la práctica, queda puesto de manifiesto a través de las palabras del profesor estadounidense George Prigatano, quien afirma que la problemática no solo consiste en saber cuán efectiva es la rehabilitación cognitiva; ha de evaluarse, además, cuál es su valor desde la perspectiva de los pacientes, la familia y la sociedad en su conjunto.

A la hora de abordar un problema, es importante concretar cuáles son los objetivos que se desean alcanzar. De manera genérica, las intervenciones pueden ir dirigidas, entre otras acciones, a mitigar las deficiencias o a paliar la discapacidad. Según la *Organización Mundial de la Salud*, las deficiencias son pérdidas o anomalías en las funciones o estructuras corporales, incluyendo las facultades mentales. La discapacidad, por su lado, viene definida por las limitaciones en la actividad o en la participación de los individuos en su entorno. Así, la discapacidad resultaría de (OMS, 2014):

la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad –por ejemplo: parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión– y factores personales y ambientales –por ejemplo: actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles o un apoyo social limitado–.

Bajo estas premisas, y dentro del ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, resulta intuitivo concluir que el tratamiento de las deficiencias cognitivas que padece un paciente con demencia no garantiza, necesariamente, una reducción de su discapacidad.

Las intervenciones orientadas a tratar los trastornos (o deficiencias) de memoria incluyen habitualmente la repetición de tareas o el aprendizaje de estrategias mnemotécnicas. La base sobre la que se fundamenta la repetición de tareas es fácilmente comprensible; piense el lector en la necesidad de leer multitud de veces un texto que ha de retener con el fin de aprobar un examen. No obstante, dadas las dificultades que suele experimentar una persona con demencia para consolidar nuevas memorias (o, en términos técnicos, para transferir la información de los almacenes a corto plazo a los de largo plazo), la práctica reiterada podría no ser suficiente para que el paciente recordase, explícitamente, demasiados datos novedosos, si bien puede contribuir a que adquiriera conocimientos “no declarativos” –es decir, aquellos relacionados con el aprendizaje implícito–. De cualquier manera, los beneficios de la repetición de tareas, en muchos casos, son altamente específicos y, por consiguiente, lo aprendido en el entorno terapéutico raramente se generaliza a otros materiales o contextos. De acuerdo a diversos autores, este fenómeno evidencia que la deficiencia en sí no disminuye, sino que, más bien, es posible adquirir nuevos aprendizajes a pesar del trastorno.

De forma paralela, aunque un paciente con demencia puede aprender contenidos específicos de información mediante el empleo de estrategias mnemotécnicas, la generalización a nuevos materiales y contextos es, de nuevo, muy reducida. Así, en la mayoría de los casos, los pacientes no utilizan espontáneamente este tipo de estrategias fuera del ambiente terapéutico. Cuando la generalización en efecto se produce, suele estar restringida a cuestiones y tareas estrechamente relacionadas con aquellas que han sido entrenadas previamente.

Por tales motivos, las terapias de estimulación cognitiva no solo deben ir dirigidas a tratar las deficiencias (como son las pérdidas de memoria o los problemas de lenguaje), sino que, paralelamente, tienen que ir orientadas a disminuir las limitaciones funcionales que padece el individuo a consecuencia del trastorno (como, por ejemplo, comunicarse con otras personas o recordar tomar su medicación).

En cierta medida, las intervenciones centradas en las deficiencias de memoria pretenden modificar el estado interno neurobiológico o cognitivo del paciente, con la esperanza de que dicho cambio promueva una mejora global en el desempeño de sus actividades cotidianas y, como resultado, se reduzca su discapacidad. Las terapias orientadas a tratar la discapacidad, por su parte, intervienen directamente sobre la función que se desea restablecer, sin perseguir un hipotético cambio interno y sin esperar que la mejoría se generalice a otras áreas.

Ambas aproximaciones al tratamiento no son necesariamente excluyentes. Existe evidencia que indica que, tras la práctica reiterada de conductas específicas dirigidas a minimizar una discapacidad concreta, el paciente podría adquirir un conocimiento mnemotécnico general. De forma similar, el aprendizaje de estrategias mnemotécnicas suele ser más efectivo cuando se aplica a funciones significativas para el individuo. Cuando se aborda el tratamiento a través de la repetición de tareas irrelevantes desde la perspectiva del paciente, no solo no se observan ganancias significativas en su memoria, sino que, además, raramente se consiguen beneficios de utilidad práctica (Halligan y Wade, 2005).

En cualquier caso, es importante subrayar que estas técnicas terapéuticas no son aplicables a todos los pacientes. Por lo general, estos métodos deben orientarse a tratar áreas funcionalmente útiles para la persona con demencia y, principalmente, han de ir dirigidos a individuos con trastornos mnésicos leves, con un daño reducido en las regiones cerebrales clave para la memoria.

B) La (escasa) eficacia en pacientes con deterioro severo

Pretender resolver déficits graves de memoria, si bien puede ser una noble aspiración que impulse a los investigadores a continuar trabajando, es, en la actualidad, una meta difícilmente asequible. De manera genérica, las personas con trastornos mnésicos leves son las que se benefician en mayor grado de las terapias de estimulación cognitiva. Estos pacientes aún conservan parte de su potencial de aprendizaje debido a que, presumiblemente, padecen “tan solo” un deterioro limitado en las estructuras

neuronales clave para la formación de memorias. De este modo, el éxito terapéutico se incrementa cuando las lesiones en los lóbulos temporales mediales –cruciales para la adquisición y retención de conocimientos– son escasas y, además, cuando los lóbulos frontales están relativamente preservados –dado que estas regiones son determinantes para la construcción e iniciación de las estrategias de memoria–. Los pacientes con lesiones significativas en los lóbulos frontales, aunque podrían ser capaces de aprender nuevas estrategias mnemotécnicas, tienden a no ponerlas en marcha de manera espontánea, lo que desembocaría a efectos prácticos en una ganancia cognitiva muy poco apreciable.

Otro claro ejemplo de los límites asociados al tratamiento de la demencia lo constituye la llamada orientación a la realidad. Esta técnica, que se ha tratado en el [capítulo 2](#), es ampliamente utilizada en centros de día y residencias y resulta tremendamente útil en pacientes con déficits leves, dado que contribuye a ubicar al individuo en su entorno temporal, social y familiar. Sin embargo, a medida que el síndrome avanza, la desorientación va ganando terreno. Para combatirla, es posible colocar carteles, calendarios o relojes en las paredes de la sala donde se encuentre el paciente, pero siempre teniendo presente que la información aportada por estos recursos, con toda probabilidad, no será plenamente asimilada, y será olvidada tan pronto el paciente salga por la puerta de la habitación (si no antes). Cuando las terapias de orientación dejan de ser efectivas, puede ser más conveniente, de manera alternativa, acercarse a la “realidad subjetiva” de la persona con demencia, más que obstinarse en reubicarla en el “mundo real y actual”, que podría resultarle demasiado ajeno e incomprensible.

La complejidad del síndrome demencial es un eco del laberinto que representa el ser humano. Por lo tanto, explorar una sola vía para tratar el cuadro clínico del paciente podría ser una tentativa insuficiente. Si bien estimular la esfera cognitiva resulta una práctica recomendable, es necesario abordar los déficits funcionales del individuo a través de métodos alternativos, o complementarios, como, por ejemplo, la terapia ocupacional. A ello hay que sumar otros aspectos definitorios e inseparables de toda persona. El componente físico, la parcela afectiva o el área social son dominios que han de ser cubiertos por el esfuerzo combinado de diferentes terapias, las cuales ayudarán a recorrer los caminos que los pacientes y los cuidadores encaran en su día a día.

C) El enfoque interdisciplinar

Imaginar que es posible tratar la demencia desde un punto de vista exclusivamente cognitivo supone ignorar que las personas con déficits de memoria suelen padecer, a menudo, otra serie de alteraciones, como son la ansiedad o la depresión, que pueden afectar a la propia función intelectual y que deben ser atendidas convenientemente. De acuerdo a Sohlberg y Mateer (2001), el tratamiento de la disfunción cognitiva ha de implementarse basándose en las siguientes premisas:

- a) *Los terapeutas no pueden aislar la cognición.* El daño cerebral afecta a las funciones cognitiva, social, conductual y emocional del individuo. Estos cuatro dominios interactúan entre sí y, por tanto, no es apropiado considerar el tratamiento de uno de los dominios sin atender a los otros.
- b) *Se debe adoptar un enfoque terapéutico ecléctico.* El tratamiento efectivo de los déficits cognitivos requiere inspirarse en un amplio abanico de disciplinas, entre las que se cuentan las conductuales, las sociológicas, las psicológicas y las neuropsicológicas.
- c) *Es necesario disponer de modelos que expliquen el funcionamiento de las diversas áreas cognitivas.* Los trastornos deben entenderse antes de poder intervenir sobre ellos. Trabajar a partir del modelo de un proceso cognitivo determinado ayuda a los profesionales a evaluarlo, así como a poner en marcha las prácticas de tratamiento pertinentes.
- d) *Se deben aplicar conocimientos actualizados procedentes de los campos de la psicología cognitiva y las neurociencias.* Estas disciplinas contribuyen extraordinariamente al tratamiento, en la medida en que el conocimiento de las bases teóricas de procesos como la atención, la memoria y las funciones ejecutivas permite a los profesionales desarrollar terapias efectivas.
- e) *Los terapeutas han de trabajar en colaboración con los pacientes y sus familiares.* Es importante considerar el potencial clínico que se deriva del conocimiento que tienen los cuidadores de su familiar enfermo. Los profesionales de la salud difícilmente promoverán cambios relevantes en la función cognitiva del paciente si no se establece una buena relación de trabajo con la familia de este.

Lo cierto es que la aproximación al cuidado de la demencia ha experimentado, en los últimos años, un cambio de paradigma significativo. Tradicionalmente, el foco de atención recaía sobre los aspectos más médicos y patológicos de la dolencia; así, se pensaba que la expresión del cuadro clínico era producto, fundamentalmente, de las lesiones neurológicas que sufría la persona enferma. A pesar de que esta perspectiva ha promovido una enorme cantidad de avances científicos, resulta insuficiente para esclarecer diversos hallazgos ciertamente intrigantes como, por ejemplo, que algunos ancianos con la patología característica del Alzheimer (esto es: las placas seniles y los ovillos neurofibrilares), no manifiesten síntomas de demencia.

En respuesta a este paradigma, un creciente número de autores, siguiendo el trabajo de pioneros como el profesor británico Tom Kitwood, ha propuesto centrar la atención en las interacciones que tienen lugar entre las variables biológicas y las psicosociales. Desde esta perspectiva, la manifestación y la progresión de enfermedades como el Alzheimer están influidas por una interacción entre el deterioro neurológico, la persona (entendida en términos de su salud física, su agudeza sensorial, su personalidad y su historia de vida) y el contexto social ([figura 3.1](#)).

Cuando las relaciones entre el paciente y su entorno son negativas, el resultado suele

ser una espiral de deterioro. Las interacciones sociales debilitantes y desalentadoras, así como ignorar las peculiaridades y la historia de vida del individuo, conducen a un detrimento en su bienestar, lo que, a su vez, aumenta la probabilidad de que aparezca un mayor número de interacciones perniciosas. La investigación científica ha evidenciado que el cerebro es un órgano tremendamente versátil, y que parte de esta plasticidad aún se conserva durante la demencia. En buena medida, la configuración de las redes neuronales es esculpida, durante los años, en respuesta al ambiente. Del mismo modo que la configuración neuronal repercute sobre la vida mental de la persona, las experiencias vitales afectan a la estructura del cerebro. De ello se deduce que, mientras un entorno social perjudicial puede contribuir a un agravamiento de la discapacidad y a una aceleración del declive, una psicología social benigna, sumada a un ambiente positivo, podría facilitar la neuroplasticidad o, al menos, el mantenimiento de la calidad de vida por períodos más prolongados de tiempo. La interacción de estos factores dependerá crucialmente del perfil psicológico del individuo, y de la manera en que este se enfrente a los cambios que acarrea la demencia. Esto tiene claras implicaciones en la elección de tratamiento, reclamando que las terapias se ajusten a las necesidades psicológicas del paciente y fortalezcan su personalidad, su sentido de identidad y su competencia social. Según ha revelado la evidencia empírica, este tipo de intervenciones “centradas en la persona” tiene un impacto tremendamente favorable en el bienestar de quienes las reciben (Clare, 2008).

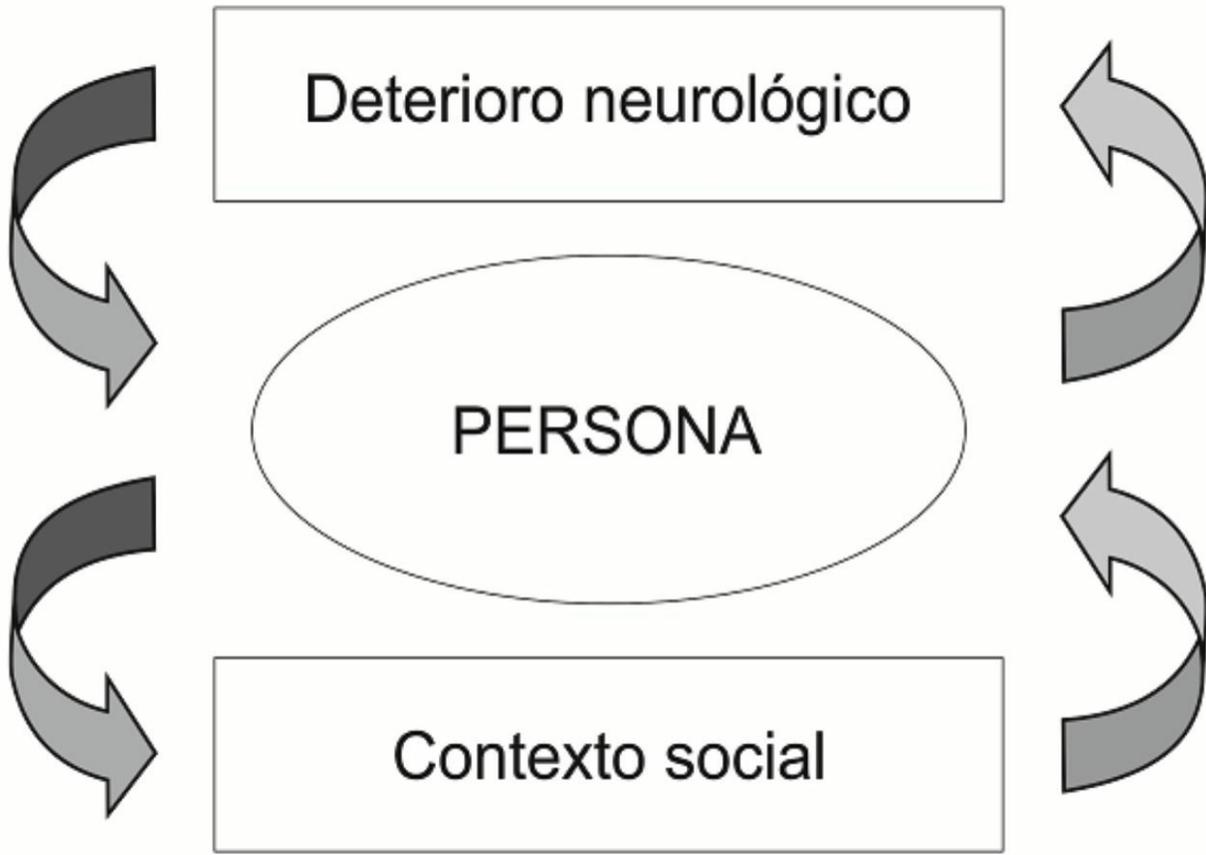


Figura 3.1. Modelo dialéctico de demencia (Kitwood, 1997).

Como es comprensible, la naturaleza poliédrica del ser humano demanda la aportación terapéutica de múltiples disciplinas. Las intervenciones deben cubrir el mayor número de facetas y necesidades del paciente, ya sean estas religiosas, físicas, intelectuales, médicas, sensoriales, emocionales, afectivas, artísticas o sociales. La estimulación cognitiva, la terapia ocupacional, la orientación a la realidad, la fisioterapia o la musicoterapia son fibras de la cuerda que soporta el peso del tratamiento de la demencia. Resulta obvio decirlo: cuanto más necesidades se cubran, y de mejor manera, más fuertes serán los lazos que equilibren al paciente. Por el contrario, una aproximación al tratamiento cicatera, que escatime en esfuerzo y recursos, si bien puede lograr algunos beneficios, no podrá evitar dejar cabos sueltos.

3.2. Barreras personales

Poner la televisión, abrir un periódico, comprar en el supermercado, ir a un museo, montar en tren o encontrarse con un vecino en la calle. Los seres humanos se zambullen, a diario, en un océano de artilugios, edificios, información, relaciones y costumbres. En

un entorno, en definitiva, hecho por y para personas. Casi en cualquier dirección que miremos allí subyace, de una u otra manera, la vigorosa mano del hombre: en la crónica periodística, en las columnas de un templo, en las pinceladas de *Las meninas* y hasta en las conservas en lata. Sin olvidar la predilección de algunos por la soledad, los humanos son animales eminentemente sociales. Es casi imposible vivir en un total aislamiento, al menos en el mundo occidental. Aunque con afán cerril e insumiso se le niegue el saludo a la dependienta del supermercado, es necesario adquirir alimentos, o vestir las ropas que otros han confeccionado. El “rebelde sin causa” (al que uno imagina fumando y perdiendo la mirada en el horizonte), el joven que se dice al margen de la sociedad, es un absurdo y pomposo cliché, más que un proyecto de vida verdaderamente viable.

A fin de cuentas, una de las principales fuentes de felicidad –o miseria– nace de las relaciones que se establecen con otras personas. Siquiera instintivamente, se lucha por crear redes de apoyo saludables a nuestro alrededor. No obstante, el impulso contrario también constituye una realidad innegable. Según apuntó metafóricamente el científico inglés Isaac Newton, los hombres construimos demasiados muros y no suficientes puentes. En el mundo de la discapacidad, ya sea física o psíquica, estos *muros* se traducen en lugares públicos inaccesibles, en incompreensión, en desprecio y abandono. No es sencillo enfrentarse a la propia enfermedad; y mucho menos a la ajena. No todos se sienten cómodos en el papel de cuidadores. Para hacerse cargo del cuidado de un paciente con demencia es necesario reunir (o aprender) una serie de condiciones personales. La paciencia y la empatía se cuentan entre las principales. La hostilidad, la aspereza, el menosprecio, la brusquedad y la irritabilidad tan solo condicionarán negativamente el intercambio que se establece entre quien padece el trastorno y quien, por elección o deber, ha de velar por él. El *modo* en que se trata al paciente es tan relevante como el número, la calidad y el tipo de terapias que se le ofrecen.

Tanto los cuidadores familiares como los profesionales han de intentar ponerse en la piel de la persona enferma, tratando de comprender los déficits que padece, y salvaguardando su dignidad y su bienestar. En los casos en los que la situación supere sus fuerzas, han de buscar ayuda, consejo y apoyo. Cuando se acumulan la tensión y la sobrecarga, se incrementa el riesgo de maltrato –ya sea físico, psicológico, económico, sexual, material o de otra índole– y es necesario prevenir este extremo de forma categórica. En ocasiones, los cuidadores pueden actuar de manera inapropiada, sin ser plenamente conscientes de lo nocivo de sus actos y, transcurrido un tiempo, podrían arrepentirse de su comportamiento. Los sentimientos de culpa, de hecho, no son infrecuentes entre quienes cuidan de un paciente con demencia.

Recordar que determinados trastornos de conducta, como la agitación o la agresividad, se deben en buena medida a la enfermedad no siempre basta para que el cuidador no sienta amargura hacia el paciente, o hacia la situación que le ha tocado vivir. Es habitual, en este sentido, que los familiares comuniquen que la relación con su ser querido se ha deteriorado tras la aparición del síndrome demencial. Facetas como la intimidad, la reciprocidad, la oportunidad para compartir actividades, la comunicación o la felicidad pueden verse afectadas en grado sumo. Sin embargo, resulta interesante

destacar que otros aspectos de la relación, como el amor, el cariño y el afecto, podrían permanecer relativamente intactos o, incluso, verse acrecentados.

Indudablemente, tanto la calidad como la naturaleza del vínculo previo entre el paciente y el cuidador influyen en el modo en que se perciben las tareas de atención y cuidado. De tal forma, quienes han vivido en el pasado relaciones familiares negativas u hostiles, tienden a sufrir mayores niveles de estrés y de depresión, así como una mayor sensación de sobrecarga. Por el contrario, los familiares cuya relación anterior ha sido más satisfactoria suelen mostrar una mejor comunicación con el paciente, un mayor grado de bienestar y una superior capacidad para resolver los problemas que van surgiendo en el día a día.

Como diversos autores han puesto de relieve, son múltiples los factores que pueden desembocar en una situación de sobrecarga o, incluso, de maltrato (Cooper *et al.*, 2010). Se cree que la gravedad del trastorno, sumada al hecho de tener que cubrir un elevado número de necesidades, y hacerlo durante periodos prolongados de tiempo, puede generar mayores niveles de tensión. Asimismo, el perfil psicológico del cuidador también juega un papel decisivo. La depresión y el estrés están relacionados con conductas, a veces, vejatorias o hirientes, así como a una sensación de resentimiento por llevar a cabo las labores de atención al paciente. Los cuidadores con mayores niveles de ansiedad y depresión suelen enfrentarse a los problemas de forma mucho menos eficaz. Además, por lo general, atribuyen su estrés fundamentalmente a la situación de cuidado, en lugar de a otro tipo de circunstancias.

Identificar las actitudes que suponen una barrera entre el cuidador y el paciente es el primer paso hacia una relación saludable. El aprendizaje de técnicas para mantener la calma, así como el desarrollo de intervenciones que contribuyan a aliviar la tensión, el estrés y la desesperanza, ayudarán –en los términos que empleó Newton– a tender *puentes* y a reducir el número de *muros*. La promoción de estrategias de afrontamiento eficaces favorecerá la planificación y la resolución de problemas, lo que, a su vez, redundará en una menor frustración y ansiedad. En último término, la búsqueda de consejo psicológico, así como el apoyo social y familiar, pueden contribuir a que el cuidador atienda sus propias necesidades emocionales y disminuya su sensación de sobrecarga.

A pesar de los desafíos que entraña la demencia, algunos cuidadores consiguen hacer frente a las dificultades cotidianas sin sufrir mermas significativas en su bienestar psicológico. La confianza con la que alguien acomete una acción es un buen predictor de su salud emocional. De este modo, la *autoeficacia* (es decir, la evaluación que uno hace de su capacidad para desarrollar con éxito una tarea) y los síntomas depresivos parecen estar inversamente relacionados, de manera que, cuanto mayor es la *autoeficacia* percibida por un individuo, menor será el riesgo de que padezca depresión. Este fenómeno no hace sino subrayar la conveniencia de ofrecer información, orientación, consejo y aliento a las personas que cuidan de un paciente con demencia. Sobre esta base, y sobre la dedicación genuina de un cuidador a su labor, se construye la posibilidad de un intercambio saludable entre el paciente y quien vela por él. El desapego, el

desinterés, la indiferencia y la indolencia son, probablemente, algunas de las mayores barreras personales que se interponen en la consecución de tal fin. Escribiendo acerca de lo inevitable, el poeta Javier Velaza afirmó: “si nada nos salva de la muerte, al menos que el amor nos salve de la vida”. Adaptando estas líneas al tema que nos ocupa, quizás pudiera aventurarse: “si nada nos salva de la demencia, al menos que el cariño nos salve del abandono y del olvido”.

3.3. Restricciones sociales

En el año 1990, los profesores Ronald Dillehay y Marla Sandys definieron el término *sobrecarga* como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, y las demandas económicas que surgen de cuidar al paciente”. En este contexto, las restricciones sociales pueden ser entendidas como el empobrecimiento de las actividades de ocio y tiempo libre del cuidador, en la medida en que este debe consagrar un tiempo considerable a la atención de la persona enferma. Sin embargo, también cabría interpretar las restricciones sociales como los límites que encuentran las instituciones públicas para facilitar los recursos necesarios a los afectados por la dolencia, así como la celeridad con la que lo hacen. Por último, las restricciones sociales igualmente pueden aludir a las carencias de una parte de la sociedad en lo que atañe a su concienciación y actitud frente a este tipo de pacientes.

En cuanto al aspecto económico, las demandas ligadas a la demencia son monumentales, y no siempre fáciles de calcular. A los gastos derivados de atender las necesidades básicas del paciente (como, por ejemplo, ropa, alimentos, medicinas u otro tipo de terapias) se suman los costes vinculados al cuidador, que pueden ser consecuencia de un desgaste de su propia salud. Así, los síntomas depresivos, los problemas para dormir y la ansiedad, que a menudo sufren quienes cuidan de un familiar enfermo, podrían requerir un tratamiento específico en su propio derecho. Pero no solo eso; la atención al paciente, que en ocasiones abarca casi las 24 horas del día, podría llevar al cuidador a abandonar su trabajo (o a reducir su jornada laboral), lo que ocasionaría una disminución en sus ingresos y, por tanto, una mayor escasez y presión económicas.

Por este motivo, familias, sistemas nacionales de salud y otras instituciones gubernativas deben realizar, inevitablemente, un esfuerzo conjunto para afrontar los gastos ocasionados por el síndrome demencial. Cuando el presupuesto de la unidad familiar no resulta suficiente para cumplir con las demandas que acarrea el trastorno, corresponde a las diferentes administraciones públicas acudir al auxilio. Bajo esta premisa, los países promulgan leyes que tienen como objetivo amparar los derechos tanto de la persona dependiente como los de aquellos que velan por ella. Sin embargo, a pesar de la inmensa utilidad –y de los buenos propósitos– de tales recursos, cabe preguntarse hasta qué punto son siempre suficientes, o si se facilitan con la necesaria rapidez.

Los apuros económicos de la sociedad y de las familias para atender a los pacientes

son fiel reflejo de las tremendas exigencias que supone la demencia. Considere el lector algunos datos. A nivel mundial, se estima que este síndrome entraña un coste en torno a los 818.000 millones de dólares al año, cifra que equivale aproximadamente al 1,09% del producto interior bruto *global*. La magnitud de los números es tal, que si los gastos asociados a la demencia fuesen una nación, se situaría como la decimoctava economía del mundo, superando en valor de mercado a gigantes como Apple –742.000 millones de dólares– y Google –368.000 millones de dólares– (Prince *et al.*, 2015). Solo resta calcular la trascendencia de esta delicada coyuntura en el contexto de una crisis financiera.

Por lo demás, los estudios que analizan el impacto económico de la demencia no se distribuyen de manera equitativa. La mayor parte de ellos ha sido elaborada en países industrializados, de renta per cápita alta (por ejemplo, las naciones europeas, Australia, los Estados Unidos y Canadá), a pesar de que más de la mitad de las personas con demencia vive en países de renta per cápita media o baja. Por este motivo, las verdaderas consecuencias del síndrome demencial podrían estar aún lejos de ser entendidas con precisión. En lo que parece existir consenso es en aceptar que la carga económica y social de la demencia no solo abarca los costes directos (como, por ejemplo, los derivados de las terapias médicas y psicológicas), sino también los costes indirectos (como, por ejemplo, los relativos a los cuidados no retribuidos por parte de familiares y amigos).

Asimismo, algunos autores manifiestan que si bien las intervenciones destinadas a apoyar y orientar al cuidador, junto con las terapias farmacológicas y no farmacológicas para el paciente, deberían ser facilitadas de manera rutinaria, en la práctica cotidiana no siempre lo son, ni tan siquiera en los países de renta per cápita alta (Wimo *et al.*, 2013). Las secuelas de estas “lagunas terapéuticas” son considerables, no solo a nivel clínico, sino también en lo que atañe a la esfera estrictamente económica. Según puso de relieve el *Informe Mundial sobre el Alzheimer* de 2011, el diagnóstico y tratamiento tempranos del trastorno conllevan un ahorro significativo, en la medida en que mejoran la independencia de la persona enferma y retrasan su institucionalización. Por consiguiente, el hecho de escatimar en recursos para tratar y diagnosticar la demencia, así como postergar las actuaciones terapéuticas pertinentes, lejos de reducir costes, entrañan un precio elevado que no solo termina pagando el paciente y su entorno más inmediato, sino toda la sociedad en su conjunto.

Es necesario tener presente otra circunstancia. A pesar de la inmensa magnitud del problema, y aunque el término “Alzheimer” está ampliamente extendido en el lenguaje cotidiano, la demencia sigue siendo, en cierto modo, una gran desconocida para buena parte de la población. Esto difiere sensiblemente con respecto a otras patologías. De tal manera, parece existir un conocimiento general básico acerca de algunas condiciones médicas graves, como son los trastornos cardiovasculares o el cáncer. De los primeros suele entenderse que tienen que ver con el corazón, y que el ejercicio físico es beneficioso para combatirlos. Del segundo se sabe, normalmente, que consiste en el desarrollo de un tumor maligno que puede afectar a diferentes órganos del cuerpo. Sin

embargo, el ciudadano de a pie ignora, por lo común, cuáles son las verdaderas razones por las que una persona pierde su memoria, asumiendo, en ocasiones, que son tan solo “cosas de la edad”. Además, suele desconocerse que, dependiendo del área cerebral lesionada, se presentan síntomas diferentes. Poca gente está familiarizada con los distintos tipos de demencia y es posible que algunos se sorprendieran al descubrir que, también para este trastorno, el ejercicio físico resulta inmensamente útil, no solo a la hora de tratarlo sino incluso, hasta cierto punto, con el fin de prevenirlo o retrasar su aparición.

El desconocimiento genera incertidumbre y ansiedad. Al síndrome demencial todavía lo rodean el estigma y el miedo. La (falsa) creencia de que no puede hacerse absolutamente nada por los pacientes y sus familiares está demasiado generalizada, y suele suponer un auténtico obstáculo en la búsqueda de apoyo y tratamiento (Prince *et al.*, 2011). Sentir que no hay nadie ni nada capaz de ayudarnos lleva a la paralización, al abandono; en último término, al fracaso. Y sería sensato acabar con este pensamiento debilitante pues, como señaló el escritor japonés Kōbō Abe, la derrota comienza con el temor de que uno ha perdido.

Por lo demás, parece existir cierta falta de concienciación en lo que se refiere al impacto real del trastorno, y la actitud ante una persona con demencia no siempre es la apropiada. A veces, cuando apenas se sabe nada acerca del síndrome, se adopta una postura *paternalista* hacia los pacientes, tratándolos de manera infantil, sobreprotegiéndolos y realizando las tareas en su lugar, aunque ellos sean perfectamente capaces de llevarlas a cabo por sí mismos. Abotonar a toda prisa el abrigo a un paciente, a pesar de que este todavía conserve la capacidad para hacerlo (si bien un poquito más despacio), es un ejemplo paradigmático. En el extremo opuesto, algunas personas exhiben una actitud de completa *indiferencia* hacia los afectados por la enfermedad, rehuyendo todo contacto con ellos y con cualquiera de los desafíos que plantea la demencia.

El abanico de conductas y actitudes de los cuidadores profesionales es igualmente dispar, encontrándose ejemplos de buena y mala práctica. Según se ha puesto de relieve, los trabajadores que tienen un conocimiento más profundo sobre la demencia suelen mostrar una disposición más positiva hacia el cuidado, orientando las terapias con base en las capacidades que aún conserva el individuo enfermo, en lugar de centrarse en lo que ya no sabe hacer o en los errores que comete. Este enfoque terapéutico, centrado en las peculiaridades y habilidades propias de cada persona, redundará en un mayor grado de satisfacción para el paciente, al tiempo que promueve su salud y su bienestar psicológico.

Sin embargo, son muchos los factores que influyen en la *actitud* y la *competencia* de un trabajador. Si bien una adecuada formación es absolutamente indispensable, se ha señalado que tanto la edad como los años que se han consagrado a las labores de cuidado también pueden incidir en el estado afectivo del profesional. De esta manera, la plantilla joven suele ser más optimista que la veterana, colectividad que podría sentirse emocionalmente exhausta a consecuencia de haberse dedicado, durante mucho tiempo, a la atención directa de los pacientes. El agotamiento anímico entre los profesionales

parece estar directamente relacionado con un aumento de la despersonalización, lo que, en último término, puede incrementar el riesgo de maltrato físico y psicológico hacia el paciente. Las emociones negativas suelen agudizarse con la edad y el síndrome del trabajador quemado conduce, irremediablemente, a actitudes poco o nada positivas (Kada *et al.*, 2009). Todo ello, una vez más, es muestra de la necesidad de cuidar al que cuida, lo haga voluntaria o profesionalmente, y de otorgarle los merecidos periodos de descanso.

No hay que perder la perspectiva; el mundo cambia y, con él, la manera de entender las enfermedades. Las horas siguen pasando, siempre lo han hecho. Las vueltas de las manillas en el reloj desprenden un olor a árbol genealógico, a nacimientos y muertes, a pelo cano y arrugas en la frente. La historia de la humanidad suena a las primeras palabras de un simio, al descubrimiento de América y su “tierra a la vista”, al “pequeño paso” de Neil Armstrong en algún lugar de la Luna. El tiempo, en definitiva, sabe a metamorfosis. Los grandes avances científicos, las gestas inolvidables y la evolución constante de la sociedad forman parte de ese eterno devenir, en el que las memorias se crean, se destruyen y, sobre todo, se transforman.

Como se vio, hace menos de un siglo muchos enfermos psiquiátricos eran recluidos en sanatorios y asilos. Con la difusión de los psicofármacos en la década de 1960, un buen número de estos pacientes abandonó los muros del “manicomio” para integrarse, paulatinamente, en la comunidad a la que acaso siempre pertenecieron. En la actualidad, la inclusión de los sectores de la población con mayor riesgo de exclusión parece continuar adelante, día tras día, con independencia de su mayor o menor celeridad. Este fenómeno abarca diferentes patologías psiquiátricas y neurodegenerativas, y son igualmente diversas las instituciones culturales que, en los últimos años, están integrando a estos colectivos dentro de sus programas educativos y sociales.

Un buen ejemplo –aunque no el único– es el Museo Nacional del Prado, para muchos la mejor pinacoteca del mundo, en el que desde hace años se viene desarrollando un programa para personas con demencia. Velázquez, Goya, Murillo y tantos otros pintores acompañan a los pacientes en un recorrido de descubrimiento personal. El arte es la excusa... pero también el vehículo. Una de las metas fundamentales de este proyecto consiste en conectar a un nivel emocional con los participantes de las actividades; se trata de narrarles la historia de un cuadro, pero también de escuchar con atención sus anécdotas. La metodología utilizada varía en función de cada propuesta educativa, habiéndose explorado en el pasado dinámicas que emplean el lenguaje no verbal, la expresión artística a través del dibujo, la estimulación cognitiva mediante preguntas y sopas de letras, así como las sesiones de reminiscencia en las que los participantes expresan quiénes son en el presente, quiénes han sido siempre y el lugar del que proceden.

El péndulo que marca el paso del tiempo recorre zonas inexploradas, áreas que suponen un obstáculo para el avance. Otras veces, la inercia del movimiento impulsa la superación de esas trabas; surgen iniciativas que van traspasando fronteras. Si toda terapia viene acompañada de inconvenientes, quizás sea posible que todo inconveniente

pueda ser rebasado. Al menos, ha de realizarse el esfuerzo.

3.4. Conclusiones y consideraciones

A pesar de sus beneficios evidentes, los tratamientos para el manejo de la demencia adolecen de diversas limitaciones. La principal consiste, a día de hoy, en la imposibilidad de curar o frenar la progresión de las formas más comunes del síndrome. Sin embargo, esto no justifica el abandono de los pacientes a su suerte. Por el contrario, implica el análisis juicioso de las carencias terapéuticas, no solo con el fin de aprender a aceptarlas, sino también con el ánimo de intentar superarlas. De hecho, algunas barreras van más allá de lo puramente inevitable, y giran en torno a las actitudes o al modo en que uno se relaciona con los pacientes. No hay que olvidar que el tratamiento no solo se fundamenta en *qué* terapias se implementan, sino también en *cómo* estas se llevan a cabo.

En época de restricciones y recortes presupuestarios, no debe perderse de vista el fantasma de la crisis moral. Si bien las instituciones públicas (y aquellos que las dirigen) han de proteger con diligencia los derechos de las personas afectadas por la demencia, la sociedad en su conjunto (y aquellos que la componen) deben hacer un esfuerzo sin fisuras por integrar a estos pacientes en su seno, impidiendo su arrinconamiento; evitando, en último término, su exclusión.

Puede hablarse, en teoría, de sociedades hipotéticas, que estuvieran formadas por ciudadanos complejos que albergasen sentimientos altruistas pero que, en ocasiones, se dejasen vencer por el abuso y la usura, aunque no fueran conscientes de ello o no quisieran –o no supiesen– aceptarlo. En este sentido, algo parecido a lo que ocurre en el mundo real. En una sociedad ficticia, en la que la codicia carcomiese sus cimientos, el paciente con demencia sería la prioridad ocasional, el reclamo necesario para la simple justificación de un cuaderno contable. Algunas agrupaciones destinarían parte de sus recursos económicos a incentivar de forma obscena a determinados trabajadores, escamoteando ese dinero a actividades y a materiales para los usuarios. Se repartirían bonificaciones de cientos de euros al mes entre aquellos que manejan el capital de la entidad, al tiempo que se escenificaría que no puede llegarse a fin de mes. Otros organismos se apropiarían indebidamente del patrimonio de algunos de los pacientes que tutelan; se caería en la falsedad documental. Todo ello en una sociedad ficticia, se entiende.

Por tales motivos, la labor de cuidar a personas con demencia debe ser particularmente honesta. (Mal)tratar a los pacientes como si fueran un trasto más de la estancia, agredirlos verbal o físicamente, o utilizarlos para, sencillamente, obtener réditos suculentos e inaceptables, además de ser legalmente punible, puede provocar que quienes se entregan al cuidado de la demencia con rectitud y entusiasmo vayan perdiendo, progresivamente, la fe en el campo al que se dedican. Para evitarlo, la limpieza tiene que filtrarse a través de todas las capas y estratos sociales: desde los gobernantes de una nación hasta los que controlan las finanzas de un pequeño centro de día. Solo así puede

mirarse el presente y el futuro con esperanza; solo así podemos proclamar que estamos preparados para empezar a combatir la demencia, preparados para recorrer el camino con nuevos zapatos, en un contexto en el que los avances médicos y la conducta moral vayan de la mano.

Estrategias de prevención

De forma genérica, para prevenir una enfermedad resulta útil conocer qué la provoca. Sin embargo, es aún más importante disponer de un remedio eficaz que pueda evitarla, con independencia de que se sepa –o no– cómo funciona exactamente.

A finales del siglo XVIII, la viruela seguía desfigurando y acabando con la vida de millones de personas. Fue una época particularmente dura, debido en parte a la facilidad con que la enfermedad se propagó en un mundo cuya población no había parado de crecer desde el inicio de la Revolución Industrial. Entre todos aquellos que buscaban una solución que pusiera fin a esta devastadora epidemia se encontraba el inglés Edward Jenner. A este médico rural acudió en 1796 Sarah Nelmes, una granjera que presentaba sarpullidos y ampollas en las manos. El doctor Jenner dictaminó que Sarah padecía una forma particular de viruela, la *bovina*, contraída mediante el contacto con una de sus vacas.

Existía por aquellos entonces la creencia popular de que las personas infectadas por sus animales quedaban inmunizadas contra la variante humana de la viruela, así que el doctor Jenner decidió comprobar esta conjetura. Eligió para ello al hijo de su jardinero, que con ocho años aún no había padecido la enfermedad, y después de rasguñar uno de sus brazos, introdujo en sus heridas algunos extractos procedentes de las pústulas y cicatrices de la mano de Sarah. El niño no tardó en caer enfermo, pero se recuperó pocos días después.

El paso siguiente fue crucial. Algunas semanas más tarde, el doctor Jenner inoculó al pequeño la variante humana de la viruela y, para alivio del médico y de su jardinero, el niño no desarrolló la enfermedad. Tampoco lo hizo en ninguna de las ocasiones en las que fue inoculado de nuevo; más de veinte veces según diferentes crónicas. Este experimento, inconcebible de acuerdo a los principios éticos actuales, supuso un auténtico hito en el desarrollo de la medicina moderna y constituyó *oficialmente* la primera vacuna a nivel mundial. No en vano, el término “vacuna” procede de la expresión en latín que Jenner utilizó como parte del título de su trabajo más conocido: *variolae vaccinae* (viruelas de las vacas).

Sin embargo, por sorprendente que parezca, no todos recibieron el descubrimiento de Jenner con entusiasmo. Algunos de sus contemporáneos lo criticaron duramente, no

les gustaba la idea de recibir en su organismo sustancias procedentes de un animal; fueron publicadas caricaturas de personas de cuyos cuerpos brotaban cabezas de vaca. A pesar de todo ello, los hallazgos del médico inglés pronto se difundieron internacionalmente y, con el transcurrir de los años, muchos han pasado a considerarlo como el padre de la inmunología, el hombre cuyo trabajo ha salvado más vidas que el de ningún otro humano.

Aunque la inoculación deliberada de la viruela ya se había empleado anteriormente, Jenner fue el primero en hallar un método seguro de prevención; el primero que lo probó y documentó experimentalmente en 1798, una época en la que, curiosamente, ni siquiera se conocía la estructura, la naturaleza y el funcionamiento de los virus.

En el campo de las enfermedades neurodegenerativas, la creación de un compuesto que inmunice contra determinadas patologías demenciantes, como el Alzheimer, también ha sido –y continúa siendo– objeto de una intensa investigación. Los resultados, sin embargo, no han sido siempre los deseados. A finales del siglo XX y principios del XXI comenzaron a ponerse a prueba vacunas en ratones de laboratorio. Pese a que se verificó la puesta en marcha de procesos que culminaban en la producción de anticuerpos (y la consiguiente reducción de los niveles cerebrales de beta-amiloide), un porcentaje de los roedores desarrollaba encefalitis. Estudios recientes han logrado minimizar estos peligrosos efectos secundarios, pero aún no se ha conseguido encontrar una fórmula lo suficientemente segura y efectiva como para ser administrada al grueso de la población humana.

Existen dos clases esenciales de inmunización: la *activa* y la *pasiva*. A grandes rasgos, la activa entraña la administración de una forma atenuada del antígeno tóxico, con el objeto de que el organismo genere una respuesta inmunitaria y produzca anticuerpos. La inmunización pasiva, por su lado, consiste en la introducción en el organismo de los anticuerpos de otro individuo. Esta última forma de inmunización es considerada más segura que la activa, dado que puede interrumpirse si se producen efectos secundarios perjudiciales. Sin embargo, suelen ser necesarias múltiples inyecciones para reunir suficientes anticuerpos que combatan los agentes nocivos.

A pesar de que se han obtenido efectos moderadamente positivos en investigaciones con modelos animales de Alzheimer, los resultados no han sido tan esperanzadores en lo que respecta a los ensayos clínicos con humanos. Así, se ha puesto de relieve que mientras las vacunas pueden ser relativamente eficaces para reducir la cantidad de beta-amiloide presente en el cerebro de los pacientes, esto no se traduce necesariamente en una mejora de su memoria o de sus capacidades funcionales, especialmente en aquellos individuos que atraviesan las etapas avanzadas del síndrome.

De igual modo, resulta imprescindible apuntar que, en la actualidad, se piensa que los tipos más comunes de demencia son provocados por una diversidad de factores, entre los que se cuentan los genéticos y los ambientales. En la mayor parte de los casos, la prevención de esta dolencia no se fundamenta únicamente en la identificación y erradicación de una sola proteína, un agente tóxico o un virus aislado, sino en la distinción y tratamiento de múltiples factores de riesgo.

4.1. Factores de riesgo

Ciertos tipos de demencia, poco frecuentes, son el resultado de alteraciones identificadas por el saber científico. Es el caso de la enfermedad de Huntington, que está asociada a un defecto genético hereditario. Esta dolencia se transmite de manera autosómica dominante, lo que en términos de probabilidad significa que la heredará el 50% de la descendencia del paciente. Los portadores del gen anómalo desarrollan invariablemente la enfermedad, sin existir un tratamiento que pueda prevenirla.

Recibir una noticia de semejante calado es una experiencia tremendamente difícil de encajar para el paciente y sus allegados. Sin embargo, el hecho de saber de antemano que se es portador del gen de Huntington abre la puerta a otra forma de prevención. Así, además de permitir la posibilidad de establecer planes de futuro, otorga elementos de juicio para que las parejas en riesgo consideren si desean o no tener hijos. O si, de querer tener descendencia, desean realizar un test prenatal para detectar el gen. O si, alternativamente, prefieren optar por la fecundación in vitro con óvulos o espermia de un donante. Otra opción consiste en tomar óvulos de los ovarios de la madre y fecundarlos con espermia del padre en un laboratorio. Los embriones son entonces analizados para determinar la presencia del gen de Huntington, y solo los que están libres de él son implantados en el útero de la madre.

La enfermedad de Alzheimer familiar de inicio temprano es otro ejemplo, poco común, de trastorno demenciante hereditario. Las mutaciones en el gen de la presenilina-1 (PSEN1), de la presenilina-2 (PSEN2) o de la proteína precursora de amiloide (APP) son las responsables de la práctica totalidad de esta clase de dolencia, que puede manifestarse entre los 30 y los 65 años de edad, se transmite de manera autosómica dominante y representa menos del 5% de todos los casos de Alzheimer.

Sin contar los tipos de demencia para los que se ha establecido una causa específica –como, por ejemplo, los citados en los párrafos anteriores–, se cree que en la inmensa mayoría de las ocasiones intervienen diferentes factores de riesgo. A pesar de que no siempre resulta sencillo delimitar el peso de cada uno de ellos en la aparición del síndrome, el conocimiento de los motivos que pueden provocar deterioro cognitivo brinda la oportunidad de tomar medidas para intentar evitarlo o retrasarlo, especialmente en aquellos casos en los que se trata de factores de riesgo modificables.

4.1.1. Factores de riesgo no modificables

La expansión del universo, la rotación de la Tierra sobre su propio eje, el inexorable paso del tiempo... son circunstancias ineludibles. Por muy bien que lleguen a comprenderse, no se pueden sortear. De forma paralela, el hecho de conocer lo que menoscaba la salud de una persona no siempre garantiza la solución del problema. Existen diversos motivos que contribuyen al deterioro cognitivo contra los que el margen de acción es ciertamente

limitado. Por ejemplo, se considera que la edad es el principal factor de riesgo para desarrollar demencia. Sin embargo, el envejecimiento es consustancial a la propia naturaleza humana, no tiene sentido tratar de evitarlo. Tampoco hay razón para hacerlo.

De hecho, cumplir años, si bien puede acompañarse de tribulaciones y nostalgias, también puede ser fuente de nuevas experiencias y alegrías; es el recuerdo de que aún *se continúa adelante*. Esta tenacidad por la vida se encuentra en las antípodas de la desesperación, es un rejón inextinguible contra el desaliento, una actitud a seguir. Como solía decir el Nobel de Literatura español Camilo José Cela, que con 83 años publicó su última novela: “el que resiste, gana”.

A) Edad

Las personas están sometidas a cambios a lo largo de todas las edades. Por supuesto, también en la vejez. Durante esta etapa determinados trastornos pueden ocasionar, en algunos casos, la aparición de deterioro cognitivo. Alteraciones renales o hepáticas, afecciones endocrinas o un abuso en la ingesta de medicamentos son, entre otros, algunos de los causantes potenciales de un declive en el funcionamiento intelectual del anciano. El ejemplo paradigmático, no obstante, lo constituye la enfermedad de Alzheimer, cuya incidencia se duplica cada 6 años entre los 60 y los 90 (o más) años de edad.

Independientemente de esta serie de trastornos, el envejecimiento normal suele acompañarse, típicamente, de una reducción del volumen cerebral, acompañada de un adelgazamiento en el grosor cortical y una dilatación del sistema ventricular. Desde un punto de vista cognitivo, los ancianos tienden a rendir mejor en las tareas familiares y peor en las novedosas. El procesamiento de la información se vuelve más lento, lo que puede ser reflejo del descenso en el número de sinapsis y una alteración en la disponibilidad de diversos neurotransmisores.

Ciertas aptitudes relacionadas con la “inteligencia fluida”, como la memoria operativa y la función ejecutiva, se ven menoscabadas. Sin embargo, a diferencia del olvido total de un acontecimiento por parte de una persona con demencia, los olvidos durante el envejecimiento normal, de producirse, suelen ser acotados y parciales. Asimismo, con la edad puede incrementarse la dificultad para recordar nombres o ciertos vocablos durante la producción del habla (lo que popularmente se conoce como “tener una palabra en la punta de la lengua”), circunstancia que preocupa a no pocas personas llegada la madurez. No obstante, en la mayoría de los casos la palabra que se buscaba regresa a la memoria antes o después, algo que ocurre en menor medida en los casos en los que se padece demencia. Por otra parte, la acumulación de conocimientos a lo largo de la vida y las capacidades ligadas a la “inteligencia cristalizada”, como la riqueza de vocabulario, apenas se ven afectadas durante el envejecimiento normal. Es más, pueden incluso verse acrecentadas. El hecho de que un proceso cognitivo se vuelva más lento durante la vejez no implica necesariamente que dicho proceso se haya perdido.

De cualquier modo, es importante tener presente que los cambios físicos,

metabólicos, biológicos, endocrinos, farmacológicos, psicológicos y sociales por los que atraviesa el cerebro añoso lo hacen más vulnerable frente a la enfermedad. La aterosclerosis y los trastornos cardiovasculares constituyen un riesgo a tener muy en cuenta. Asimismo, con la edad pueden aparecer otra serie de alteraciones, incluso en los individuos sanos. Algunos estudios indican que alrededor del 30% de los ancianos sin deterioro cognitivo presentan acumulaciones de beta-amiloide equiparables a las de los pacientes con Alzheimer (Oh *et al.*, 2012). Este hallazgo ofrece una doble lectura: por un lado, que el envejecimiento está asociado a la manifestación de afecciones propias de diversas patologías neurodegenerativas. Por otro lado, que a pesar de presentar dichas afecciones, no todas las personas desarrollan un cuadro clínico demencial.

B) Componente genético

El genoma de cada persona se configura en el momento de la fecundación. Aspectos como el color de los ojos y la predisposición a diferentes enfermedades nos vienen dados mucho tiempo antes de que tengamos plena comprensión acerca de quiénes somos, qué tipo de vida queremos llevar y lo que somos capaces de hacer para desafiar la vulnerabilidad a determinadas patologías.

La apolipoproteína E (ApoE) es una molécula vinculada al metabolismo de los lípidos y el gen que la codifica se localiza en el cromosoma 19. Su importancia es considerable, ya que se piensa que interviene tanto en la acumulación como en la limpieza de beta-amiloide. Típicamente, todos heredamos dos alelos del gen de la ApoE: uno de ellos procede del padre y el otro de la madre. Cada uno de ellos puede presentarse en tres formas diferentes: E2, E3 y E4. De acuerdo con la evidencia actual, los alelos E2 y E3 están asociados a una menor incidencia de Alzheimer de inicio tardío; sin embargo, el alelo E4 se ha relacionado con un mayor riesgo de sufrir esta enfermedad. Tanto es así, que algunos estudios indican que alrededor del 90% de los mayores de 80 años con dos alelos E4 la padece.

Para no alarmar al lector, es fundamental señalar que el genotipo E4/E4 es poco frecuente (según diversas estimaciones, únicamente lo tiene alrededor del 10% de la población) y que, a pesar de aumentar la probabilidad de aparición de Alzheimer, no la asegura de manera absoluta. En otras palabras, no todas las personas con dos alelos E4 – y, mucho menos, con uno solo– desarrollan la enfermedad. De forma paralela, personas que no tienen ningún alelo E4 podrían desarrollarla, si bien la probabilidad en este caso es notablemente inferior.

Se han identificado otros genes vinculados a un incremento en la vulnerabilidad al Alzheimer. Entre ellos se cuentan los denominados CLU, PICALM, CR1 y ABCA7. Para otras formas de demencia, como la frontotemporal o la ocasionada por cuerpos de Lewy, también se han descrito variantes genéticas que podrían aumentar su riesgo. Sin embargo, en la actualidad se cree que la mayor parte de los tipos de demencia no se deben únicamente al genoma que heredamos.

En los últimos años está progresando una rama de la ciencia tremendamente

interesante: la epigenética. Gracias a ella se está descubriendo hasta qué punto factores no genéticos intervienen en el desarrollo de un organismo, y cómo puede modificarse la actividad de nuestro ADN sin que cambie la secuencia de nucleótidos que lo componen. En este sentido, existe cierto margen de maniobra; la biología pierde parte de su determinismo y se vuelve más plástica. El destino no siempre lo marcan los genes.

4.1.2. Factores de riesgo modificables

En 2015, el equipo de investigación liderado por Kay Deckers publicó un trabajo que incluía la revisión de 291 artículos científicos. Su objetivo consistía en identificar los factores de riesgo modificables más relevantes para la aparición de demencia, a fin de poner en marcha una estrategia preventiva eficaz y promover un funcionamiento cognitivo saludable durante la tercera edad. Los autores informaron de la gran repercusión de agentes como la depresión, la hipertensión, la inactividad física, la diabetes, la obesidad, la hiperlipidemia y el hábito de fumar. Aunque en menor grado, también constataron la relevancia de los trastornos coronarios, las alteraciones renales, la dieta y la actividad cognitiva. A continuación se considerarán, brevemente, algunos de estos factores de riesgo.

A) Depresión

Según se apuntó, la depresión puede ocasionar un cuadro clínico “similar” al de la demencia (ver [capítulo 1](#)). Son característicos los sentimientos de tristeza y desesperanza, las alteraciones en la concentración, en la memoria y en la toma de decisiones, los trastornos del sueño, la pérdida de interés en las actividades cotidianas, la falta de apetito y de energía, la baja autoestima y el aislamiento. Numerosos investigadores han encontrado una asociación significativa entre los trastornos del ánimo durante la edad adulta y una manifestación ulterior de demencia. Algunos estudios comunican que la depresión aumenta el riesgo de padecer Alzheimer en un 90%, y en un 85% para todos los tipos de demencia tomados en su conjunto (Deckers *et al.*, 2015).

Sin embargo, las relaciones entre la depresión y la demencia no están del todo claras; no siempre resulta sencillo dilucidar si la primera es una causa o una consecuencia de la segunda. Podría incluso ocurrir que un tercer factor fuese el responsable de la predisposición a ambas patologías. En cualquier caso, se sabe que la depresión puede ser combatida a través de diferentes estrategias, ya sean farmacológicas o no farmacológicas. Así, la evidencia científica ha demostrado los enormes beneficios del ejercicio físico sobre el estado de ánimo de una persona. Por ello, actuar con determinación cuanto antes se convierte en una fórmula de prevención esencial, así como en un “plan de inversión” no solo para sumar años a la vida, sino también vida a los años.

B) Diabetes tipo 2

La diabetes tipo 2 es un trastorno que, de aparecer, suele hacerlo durante la edad adulta y, según diversas estimaciones, representa alrededor del 90% de todos los casos de diabetes. Consiste en la resistencia del organismo a la insulina y en una deficiencia relativa de la misma, lo que provoca niveles elevados de azúcar en sangre o hiperglucemia. La presencia de este trastorno en la población ha aumentado en las últimas décadas, afectando en torno al 20% de los ancianos y, cada vez más, a niños y adolescentes con problemas de obesidad.

La interacción entre la edad avanzada y la diabetes tipo 2 puede incrementar la probabilidad de sufrir demencia, de modo que los pacientes diabéticos –con respecto a quienes no lo son– tienen un riesgo 1,5 veces mayor de padecer Alzheimer y 2,5 veces mayor de desarrollar demencia vascular (Exalto *et al.*, 2012). La diabetes tipo 2 se ha asociado a diversos cambios a nivel neurológico, y se ha informado de una ligera acentuación de la atrofia en estructuras cerebrales como el hipocampo y la amígdala. Los mecanismos patológicos que vinculan la diabetes al deterioro cognitivo podrían incluir procesos metabólicos, vasculares e inflamatorios.

C) Hipertensión

La hipertensión arterial es uno de los principales factores de riesgo para sufrir un ictus, lo que, a su vez, acrecienta las probabilidades de padecer demencia vascular. Sin embargo, también incide negativamente sobre el avance de otros procesos neurodegenerativos, como la enfermedad de Alzheimer. Se ha comunicado que la hipertensión durante las etapas medias de la vida (de los 40 a los 60 años de edad) está relacionada con un aumento del riesgo de deterioro cognitivo durante la vejez. Algunos estudios cifran dicho incremento en un 61%. Entre los mecanismos patológicos que podrían explicar el efecto perjudicial de la hipertensión se cuentan la aterosclerosis, las lesiones en la sustancia blanca, el aumento de las placas seniles y los ovillos neurofibrilares, además de la atrofia en regiones como el hipocampo y la amígdala.

Curiosamente, las relaciones que existen entre la hipertensión, la edad y la demencia no son siempre lineales. Es decir, según apunta la investigación empírica, la tensión arterial podría disminuir poco antes de manifestarse el cuadro clínico de deterioro cognitivo. Esto sugiere que los niveles bajos de presión arterial (o hipotensión) en la tercera edad también podrían contribuir al agravamiento de la neurodegeneración, dado que la hipoperfusión cerebral afectaría de forma adversa a la neurotransmisión, las neuronas y las sinapsis.

D) Hiperlipidemia / colesterol

Los niveles elevados de lípidos y colesterol durante las etapas medias de la vida

pueden ocasionar deterioro cognitivo durante la vejez; según algunas estimaciones, el riesgo de padecer Alzheimer es 2,5 veces mayor en estas circunstancias. Sin embargo, como ya ocurriese con la presión sanguínea, la relación entre la enfermedad de Alzheimer y la hipercolesterolemia en la tercera edad es menos evidente. Así, se ha comunicado que los niveles de colesterol podrían disminuir algunos años antes del comienzo de los síntomas de demencia. Además, sus tasas dependen de variables como el género, los antecedentes familiares, la dieta o el ejercicio físico que se realice. En cualquier caso, los niveles elevados de colesterol en el tejido cerebral, aparentemente, aceleran la progresión del Alzheimer al incidir sobre el metabolismo de la proteína beta-amiloide y la formación de ovillos neurofibrilares.

E) Obesidad

La obesidad y el índice de masa corporal (IMC) elevado en las etapas medias de la vida se han asociado a un incremento del riesgo de demencia. Algunos autores cifran este aumento en un 60%, siendo la obesidad la responsable de un 2% de todos los casos de Alzheimer en el mundo. La significación de estos datos debe interpretarse tomando en consideración los efectos que el sobrepeso tiene sobre otros importantes factores de riesgo, como la hipertensión, la diabetes y la hiperlipidemia. Asimismo, la obesidad está vinculada, típicamente, a los trastornos cardiovasculares y a la incidencia de ictus. La adiposidad también podría influir sobre la salud cerebral a través de diferentes mecanismos biológicos, entre los que cabe destacar la proliferación de citoquinas inflamatorias o la agregación tóxica de proteínas (por ejemplo, la beta-amiloide y la tau). Como ya ocurriese con la presión sanguínea y el colesterol, en ocasiones se observa una disminución del IMC antes de la aparición de la demencia (o durante sus primeras fases). En este caso, la pérdida de peso podría deberse a los trastornos del apetito que, con frecuencia, presentan los pacientes con este síndrome.

F) Hábito de fumar

Fumar aumenta la aparición de trastornos cardiovasculares y puede dar lugar a lesiones en la sustancia blanca, ictus, atrofia cerebral y demencia vascular. Algunos estudios asocian el tabaquismo con un incremento del 59% en el riesgo de padecer Alzheimer. Cabe apuntar que diversas investigaciones han sugerido el patrón inverso, es decir, un ligero efecto protector del tabaco contra el Alzheimer. Este hallazgo podría deberse a que la nicotina actúa sobre los receptores nicotínicos de la acetilcolina y provoca un incremento de determinados neurotransmisores, entre los que se cuenta la dopamina. En efecto, algunos trabajos defienden que la nicotina, aislada del resto de componentes nocivos del tabaco, puede potenciar el rendimiento en tareas atencionales y de memoria (Newhouse *et al.*, 2012). Sin embargo, estos resultados no están exentos de cierto debate y, a falta de estudios adicionales que arrojen más luz sobre la materia, la

evidencia actual constata, de forma abrumadora, que el tabaquismo acarrea más perjuicios que beneficios. De poco sirve que la nicotina sensibilice los receptores nicotínicos de la acetilcolina si encender un cigarrillo tras otro es casi garantía de futuros problemas cerebrovasculares y aterosclerosis. Existen muchos motivos para dejar de fumar, y el riesgo de demencia es uno de ellos. Como el profesor Brian Draper sugiere, quizás sería apropiado incluir un mensaje en las cajetillas de tabaco que dijese: “si quiere recordar, recuerde dejar de fumar”.

4.2. ¿Es posible prevenir la demencia?

Una de las metas esenciales de la medicina es, junto a la curación, la prevención de las enfermedades. El paso de los siglos ha sido testigo de los admirables avances en este campo, y trastornos como la poliomielitis, la difteria y el tétanos han sido casi completamente erradicados.

El éxito de una estrategia preventiva, en cualquier caso, depende de diversas circunstancias. De este modo, las intervenciones que requieren cambios de conducta duraderos son mucho más difíciles de implantar que aquellas que se consuman en un momento puntual. Aunque vacunarse sea doloroso para algunos, se trata de un acto rápido; apenas le supone ningún esfuerzo al paciente y la sensación de escozor se calmará transcurridos unos pocos minutos. Por el contrario, evitar el exceso de grasas saturadas en la dieta, dejar de fumar, practicar ejercicio de manera regular y otro sinfín de recomendaciones saludables requieren una mayor fuerza de voluntad y tiempo. Quizás todas estas prácticas se acometan con determinación, ánimo y entusiasmo durante los primeros días o semanas pero, con relativa frecuencia, acaban abandonándose.

Suele decirse que el valor de una propiedad inmobiliaria viene determinado por tres factores fundamentales: ubicación, ubicación y ubicación. En lo relativo a la prevención de las formas más comunes de demencia el mantra podría ser otro: tiempo, tiempo y tiempo. No solo porque se ha de disponer de él para poder llevar a cabo las acciones preventivas pertinentes, sino también porque un tratamiento que es efectivo en un momento específico de la vida podría no serlo si se espera demasiado. De hecho, algunas terapias podrían ser incluso perjudiciales si no se implementan en el momento oportuno. El periodo más efectivo para poner en práctica determinados tratamientos podría ser años –o incluso décadas– antes de que se manifiesten los primeros síntomas de deterioro cognitivo (Small y Vorgan, 2012).

La aparición de un cuadro clínico demencial durante la vejez podría hundir sus raíces en la exposición a diferentes factores de riesgo experimentados a lo largo de la vida. Lo opuesto también parece ser cierto: los “muros de contención” frente al declive cognitivo se cimentan muchos años antes de ingresar en la tercera edad. La exposición combinada y acumulativa a diferentes factores de riesgo –o, por el contrario, protectores– puede incidir significativamente en la función cerebral llegada la senectud. Algunos de tales factores se recogen, a modo de resumen, en el [cuadro 4.1](#).

La mayor parte de los casos de demencia se debe a trastornos cerebrovasculares o neurodegenerativos. Por lo tanto, minimizar la incidencia de los segundos debería tener un impacto positivo en la reducción de la primera. Estudios epidemiológicos han constatado que estrategias como dejar de fumar, mantener controlado el peso y la presión arterial, además de participar activamente en tareas intelectual, social y físicamente estimulantes pueden retrasar la aparición de deterioro cognitivo. Sin embargo, resulta oportuno señalar en este punto que numerosas estrategias preventivas exitosas tienen mayores efectos a nivel grupal que a nivel individual. Geoffrey Rose llamó a este fenómeno *paradoja de la prevención*, afirmando que “una medida preventiva que trae un gran beneficio a la población ofrece poco a cada individuo participante” (Rose, 1985).

Cuadro 4.1. *Factores de riesgo y protectores*

FACTORES DE RIESGO		FACTORES PROTECTORES	
<i>Vasculares y metabólicos</i>		<i>Psicosociales</i>	
–	Trastornos cardiovasculares	–	Redes de apoyo saludables
–	Diabetes tipo 2	–	Nivel educativo elevado
–	Hipertensión	–	Participación en actividades grupales
–	Obesidad	–	Alto nivel socioeconómico
–	Hipercolesterolemia		
<i>Estilo de vida</i>			
–	Tabaquismo	–	Ejercicio físico
–	Sedentarismo	–	Actividad mental estimulante
–	Aislamiento social	–	Dieta mediterránea
–	Consumo de grasas saturadas		
<i>Otros</i>			
–	Depresión	–	Control de las emociones
–	Carencias vitamínicas	–	Manejo del estrés
–	Estrés	–	Sueño reparador

En la actualidad, la prevención de la demencia, a pesar de no plantearse como una estrategia definitiva que lleve a la total erradicación del síndrome, puede considerarse como una opción factible que favorezca el control de diversos factores de riesgo. Esta posibilidad comporta enormes ganancias. Por ejemplo, si una intervención fuese capaz de retrasar cinco años la aparición de la demencia tipo Alzheimer, el número de pacientes aquejados por esta dolencia se reduciría en un 57% (Sperling *et al.*, 2011). Esta coyuntura se traduciría en una disminución del gasto dedicado al tratamiento del trastorno pero, especialmente, en un ahorro emocional extraordinario; la calidad de vida de millones de personas mejoraría de forma sobresaliente. Esto es razón suficiente como para dedicar las próximas páginas a considerar, de manera resumida, algunas de las recomendaciones prácticas dirigidas a prevenir o retrasar la aparición de un cuadro clínico demencial.

4.3. Recomendaciones prácticas

Si uno quiere ponerse en forma y lucir un cuerpo bonito no basta solo con contemplarlo en su pensamiento, ha de practicar deporte y cuidar la alimentación. En esta ecuación se conjugan la disciplina y el tiempo. De forma similar, procurar “mantener a raya” los distintos factores de riesgo asociados al deterioro cognitivo supone un poco de esfuerzo y dedicación.

La evidencia actual señala que una “tabla de ejercicios” beneficiosa para el cerebro pasa por incluir en la rutina diaria actividad física, dieta equilibrada, sueño reparador, estimulación intelectual, manejo del estrés y promoción de las relaciones sociales. Según se vio en el [capítulo 2](#), existen medicamentos que pueden ayudar a potenciar la función cognitiva cuando se presentan los primeros síntomas de demencia. En los epígrafes siguientes se tratarán algunas de las estrategias que, sin transitar por el terreno de lo farmacológico, dan indicaciones al lector para responder a la pregunta: *qué puedo hacer para cuidar mi cerebro*. La protección de la salud es una necesidad individual de primer orden, además de una prioridad del sistema sanitario, especialmente tomando en consideración las tendencias presentes de envejecimiento poblacional.

4.3.1. Ejercicio físico

Una de las mejores opciones para prolongar la funcionalidad y la capacidad cognitiva consiste en mantenerse físicamente activos. Según se ha puesto de relieve, el ejercicio físico no solo contribuye a retrasar la aparición de demencia, sino también a ralentizar el declive intelectual una vez este ha sido diagnosticado. Entre los numerosos beneficios de salud que reporta se cuentan (Jordan, 2013):

- a) Hasta un 35% de reducción del riesgo de enfermedades coronarias e ictus.
- b) Hasta un 50% de reducción del riesgo de diabetes tipo 2.
- c) Hasta un 50% de reducción del riesgo de cáncer de colon.
- d) Hasta un 20% de reducción del riesgo de cáncer de mama.
- e) Hasta un 83% de reducción del riesgo de osteoartritis.
- f) Hasta un 68% de reducción del riesgo de fractura de cadera.
- g) Hasta un 30% de reducción del riesgo de caídas durante la vejez.
- h) Hasta un 30% de reducción del riesgo de depresión y demencia.

Como puede apreciarse, además de jugar un papel fundamental en el mantenimiento de la salud general, la actividad física contribuye decisivamente a combatir algunos de los factores de riesgo principales para la aparición de un cuadro de deterioro cognitivo.

La evidencia de que el ejercicio regular favorece la actividad del sistema cerebrovascular es incuestionable. La trascendencia de este hecho es capital, ya que las

neuronas necesitan un aporte adecuado de sangre para funcionar normalmente. Si el riego sanguíneo se interrumpe a consecuencia, por ejemplo, de un ictus, el tejido neuronal afectado morirá, pudiendo ocasionar el inicio de un síndrome demencial. Asimismo, numerosos estudios constatan que las alteraciones vasculares podrían también afectar negativamente al desarrollo de determinadas enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer.

Los beneficios del ejercicio físico se observan en diferentes esferas: mejora la función de los músculos, los huesos y las articulaciones; favorece, además, la coordinación y los niveles de energía, con un impacto positivo en el sistema metabólico; también repercute en la fisiología y la bioquímica celular, estimulando un factor importante para el buen funcionamiento de las neuronas: el BDNF (del inglés, *brain derived neurotrophic factor*). El BDNF pertenece a la familia de las neurotrofinas, unas proteínas que favorecen la supervivencia de las neuronas y promueven su diferenciación y crecimiento. Este “lubricante neuronal” confiere a las células cerebrales una mayor plasticidad, aumentando así su capacidad para conectarse unas con otras. A esto se añade que la práctica de ejercicio físico favorece la neurogénesis, mejora la citoarquitectura cerebral y revitaliza las defensas del organismo a través de sus efectos positivos sobre el sistema inmunológico.

Por otra parte, diversos estudios comunican que el ejercicio aumenta la actividad de una peptidasa llamada *neprelisina*, la cual interviene en la degradación de beta-amiloide y amortigua, potencialmente, su acumulación patológica. De forma paralela, la actividad física conlleva beneficios adicionales que, sin tener un carácter cognitivo o vascular, son especialmente relevantes para la población anciana. Así, reduce el riesgo de osteoporosis, fracturas y sarcopenia asociada a la edad, sin contar que, gracias a la liberación de endorfinas, parece mejorar los síntomas de depresión, estrés y ansiedad.

Los efectos favorables del ejercicio sobre la salud no ofrecen lugar a dudas. Lo que en ocasiones resulta complicado discernir es el tipo, duración e intensidad de la actividad física que debe realizarse. De forma genérica, suele recomendarse el deporte aeróbico debido a sus beneficios cardiovasculares. Sin embargo, otras modalidades también han mostrado una apreciable utilidad, como los ejercicios de estiramiento o posturales. La elección pasa por valorar los antecedentes médicos y el estado de salud general de cada individuo. De este modo, si se trata de personas con determinadas enfermedades, o poco habituadas a ejercitarse, es preferible comenzar por actividades de baja intensidad durante unos pocos minutos al día, para ir aumentando la duración de las mismas de manera progresiva.

No son necesarios esfuerzos titánicos para perseguir una vejez un poco más saludable. Basta con alejarse de un estilo de vida sedentario e introducir distintas actividades físicas como parte de la rutina diaria. Caminar, escoger las escaleras en lugar del ascensor o realizar las tareas del hogar son opciones que la mayor parte de las personas mayores puede llevar a cabo, y que deberían practicar por el tiempo que les fuera posible.

Vistas las propiedades ventajosas del ejercicio físico, no es de extrañar que sea uno

de los cimientos esenciales de los programas terapéuticos de centros de día y residencias (ver [capítulo 2](#)). Hay motivos sobrados para salir a caminar, correr, nadar o montar en bicicleta. Tomando en consideración, además, que los procesos patológicos de la demencia pueden iniciarse años antes de que aparezcan los primeros síntomas cognitivos, no debería haber excusas suficientes como para no introducir, desde este mismo momento, un poco de deporte en la vida cotidiana. Tanto es así, que nadie debería extrañarse si en la próxima visita a su centro de salud, en lugar de prescribirle un antidepresivo o un potenciador de la memoria, el doctor le pautase “unas dosis de ejercicio físico moderado, media hora al día, varias veces por semana”.

4.3.2. Fortalecimiento cognitivo

Lejos de ser inmutable y estático, el cerebro es un órgano en permanente transformación, estableciendo nuevas conexiones neuronales cuando recibe la estimulación adecuada. Numerosos estudios certifican esta plasticidad tanto en personas sanas como en aquellas con trastornos de memoria. Por ejemplo, el equipo de trabajo de la doctora Sylvie Belleville encontró que, tras un programa de entrenamiento en estrategias mnemotécnicas, la función cerebral de un grupo de pacientes con deterioro cognitivo leve mejoró, activándose tanto las regiones cerebrales habitualmente implicadas en los circuitos de memoria como, adicionalmente, una red neuronal alternativa relacionada con el entrenamiento que habían recibido (Belleville *et al.*, 2011). Este fenómeno supone un importante apoyo empírico a las terapias de estimulación cognitiva, ya que de él se deduce que las áreas intactas del cerebro podrían, hasta cierto punto, compensar los déficits funcionales de las áreas dañadas.

Según se apuntó, el nivel educativo elevado parece ser un factor protector frente a la demencia, al crear una “reserva cognitiva” que podría contribuir a retrasar los signos de deterioro. El aprendizaje y la adquisición de nuevos conocimientos impulsan el desarrollo cerebral, promoviendo el establecimiento de conexiones entre las neuronas. Sin embargo, no solo el nivel educativo es determinante. Ejercer un trabajo estimulante, mantener una red amplia y rica de relaciones sociales e, incluso, cultivar un mayor número de actividades de ocio a lo largo de la vida, también influyen de manera decisiva a la hora de alcanzar una buena reserva cognitiva.

No son pocos los programas que proponen estrategias para el mantenimiento o el fortalecimiento de la memoria, y existe un apreciable consenso entre la mayor parte de ellos. A modo de ejemplo, el [cuadro 4.2](#) recoge algunas de las recomendaciones del Programa de Evaluación y Entrenamiento de Memoria creado por el Ayuntamiento de Madrid (Método UMAM).

El punto de partida de casi cualquier propósito es la motivación. Si se tiene interés por comenzar un programa de entrenamiento cognitivo se deberá prestar atención al proceso de aprendizaje, practicar las tareas indicadas de manera regular y hacer un uso correcto de las estrategias de memoria. Un cerebro bien organizado es clave para un

acceso eficaz a los recuerdos. Como si de ropa en un armario se tratase, conviene almacenar la información basándose en criterios estructurados. Para ello pueden emplearse técnicas como la asociación, el agrupamiento (o segmentación) de los elementos que desean aprenderse, los acrónimos y los acrósticos, las palabras gancho y la utilización de imágenes mentales. Si a lo anterior se le suma el auxilio de alguna “prótesis de memoria”, como una agenda, un bloc de notas o un diario, el recuerdo puede verse enormemente facilitado.

Cuadro 4.2. Recomendaciones para la mejora de la memoria según el método UMAM

- Fíjese en sus fallos de memoria (olvido de nombres, llaves, gafas, objetos, etc.) e intente buscar soluciones concretas.
- Preste atención a la tarea que realiza, evitando hacer varias cosas a la vez.
- Cuando le den un recado o mensaje repítalo hasta aprenderlo, hágalo en voz alta si es preciso.
- Asocie o relacione lo que quiere recordar con algo que ya conoce (por ejemplo, para recordar el nombre de Rosa puede asociarlo con la palabra que designa a la flor, rosa).
- Transforme en imágenes lo que quiere recordar, como si creara mentalmente una película (por ejemplo: para acordarse de comprar el pan, siga mentalmente con imágenes todos los pasos que debe realizar).
- Cuando esté haciendo algo muy habitual, como apagar el gas o la luz, diga en voz alta lo que está haciendo (“estoy apagando el gas”) para no tener que comprobarlo dos veces.
- Realice ejercicios de estimulación mental como:
 - Lectura.
 - Vea o escuche algún informativo de televisión o de radio.
 - Escriba notas o mensajes a sus amigos.
 - Realice pasatiempos (crucigramas, sopas de letras, jeroglíficos, etc.).
 - Practique juegos de mesa (cartas, ajedrez).
 - Siga algunos programas de televisión.
 - Acuda a charlas, coloquios, reuniones...
- Repase mentalmente al final del día lo que ha hecho a lo largo de la jornada y qué cosas tiene pendientes; si es posible, escribalo.
- Realice ejercicios de recuerdo; por ejemplo, recuerde el título y el nombre de los protagonistas de la última película que haya visto, el nombre de los jugadores del último partido de fútbol que haya visto, el nombre de los presentadores de televisión...
- Evite el aislamiento social. Relaciónese con sus familiares, vecinos y amigos.

A pesar de los límites asociados a diversos métodos de estimulación cognitiva (ver [capítulo 3](#)), la importancia de este tipo de terapias es tal que el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2011 señaló que las intervenciones cognitivas “deberían ofrecerse de manera rutinaria”, con independencia de la administración paralela, o no, de fármacos anticolinesterásicos (Prince *et al.*, 2011).

4.3.3. *Enriquecimiento psicosocial*

Diversas circunstancias personales o familiares pueden dar lugar al aumento del sentimiento de soledad. Que los hijos se hayan independizado hace años y vivan lejos o el fallecimiento del cónyuge son ejemplos paradigmáticos. Además, trastornos como la depresión, los déficits sensoriales o el declive de las facultades mentales y físicas pueden contribuir a que el anciano se sienta cada vez menos hábil y tienda, progresivamente, a renunciar a su vida social. Esta situación reviste una enorme trascendencia, dado que el sentimiento de soledad durante la vejez tiene un impacto rotundo sobre la salud, y puede incrementar la mortalidad y el riesgo de sufrir alteraciones cardiovasculares, entre otras patologías (Hackett *et al.*, 2012).

Se ha comunicado que vivir en pareja, mantener contactos regulares con amigos o implicarse en diversas actividades (como, por ejemplo, realizar un voluntariado) tienen un efecto protector frente a la aparición o progresión de la demencia. Esto se debe a que las relaciones sociales, en realidad, introducen un principio de *complejidad* en la vida de las personas. Requieren poner en marcha, de forma coordinada, diferentes funciones cognitivas, tales como la atención, el lenguaje y la memoria. Análogamente, debatir acerca de un tópico de interés e intentar ponerse en el lugar del otro precisan flexibilidad cognitiva y capacidad para anticiparse a los deseos e intenciones del interlocutor, tarea nada sencilla por muy familiar que parezca.

El tiempo que se dedica al ocio, además de proporcionar satisfacción, permite al individuo experimentar situaciones novedosas y romper con la rutina. Esta necesidad se da en todas las edades, y son muy variadas las opciones al alcance de los mayores: inscribirse en un taller de manualidades, viajar, compartir una afición con otras personas, apuntarse a un curso de formación o de baile e, incluso, interesarse por el mundo de la tecnología digital se cuentan entre las actividades posibles a disposición de cualquiera que muestre interés. De este modo, el enriquecimiento psicosocial se establece como una medida preventiva adicional para luchar frente al deterioro asociado a la edad, llenando la vida de actividades gratificantes y “trabajando en red”, como hacen las neuronas del cerebro o los millones de ordenadores conectados a internet.

4.3.4. *Higiene del sueño*

Dormir es una conducta básica para el correcto desarrollo cerebral e intelectual. Una de las funciones que cumple consiste en consolidar los recuerdos del día y es esencial para mantener niveles normales de memoria, velocidad de procesamiento y flexibilidad cognitiva. Tras una noche de descanso reparador, suele ser más sencillo encontrar la solución a un problema concreto y afrontar de mejor manera frustraciones, conflictos y sufrimientos cotidianos. Como aconseja la sabiduría popular: “antes de hacer nada, consúltalo con la almohada”. Por el contrario, la falta de sueño puede ser causa de

olvidos, trastornos anímicos e incidentes provocados por la disminución del estado de alerta.

Además de ser indispensable para el adecuado funcionamiento del sistema nervioso central, dormir bien es beneficioso para la salud cardiovascular, el sistema inmunológico y la longevidad. Sin embargo, a pesar de su evidente importancia, algunos autores señalan que el tiempo total que se dedica al sueño ha disminuido alrededor de dos horas durante el pasado siglo XX. De forma general, suele recomendarse dormir ocho horas, si bien debe tomarse en consideración que esta cifra puede variar en función de factores como la edad, el estado de salud y las necesidades específicas de cada persona.

Los desórdenes del sueño son comunes en pacientes con demencia, ya sea por defecto (insomnio) o por exceso (hipersomnía). En determinados trastornos, como la enfermedad por cuerpos de Lewy, algunas alteraciones pueden aparecer incluso años antes de la manifestación de otros síntomas. En otros casos, como el Alzheimer, puede observarse un ciclo sueño-vigilia irregular, ocasionado por una pérdida de coordinación de los mecanismos que regulan los ritmos circadianos del organismo.

Como la mayor parte de las conductas, los hábitos de descanso pueden ser modificados a través de diferentes estrategias a fin de adquirir una higiene del sueño saludable, orientada a un mejor funcionamiento cognitivo y una mayor calidad de vida. En el [cuadro 4.3](#) se recoge una breve lista de recomendaciones para conseguirla.

Cuadro 4.3. Recomendaciones para una correcta higiene del sueño

- Mantener un horario fijo para acostarse y levantarse.
 - No ver la televisión, escuchar la radio o comer mientras se está en la cama.
 - Realizar ejercicio físico durante el día, evitando hacerlo en las horas previas a acostarse.
 - Tomar una ducha o un baño caliente una hora antes de ir a dormir.
 - No ingerir un exceso de comida o líquidos dos horas antes de acostarse.
 - Evitar beber alcohol y productos con cafeína por la tarde/noche.
 - Practicar técnicas de relajación.
 - Mantener el dormitorio bien ventilado y a una temperatura agradable.
 - Evitar discutir o “rumiar” los problemas al acostarse.
-

4.3.5. Nutrición

Se atribuye a Hipócrates (siglo V a.C.) la siguiente máxima: “que tu medicina sea tu alimento, y el alimento tu medicina”. Este principio refleja claramente la importancia de la nutrición en el mantenimiento de la salud. Mientras que una dieta equilibrada influye positivamente en el rendimiento físico y cognitivo, diversas carencias nutricionales, o un exceso de ciertas comidas, pueden provocar la aparición de distintos trastornos.

El nutriente básico que emplea el cerebro humano para desarrollar su actividad es la

glucosa, reservando para sí alrededor del 25% de toda la glucosa y el oxígeno de los que dispone el organismo. Aunque una interpretación apresurada de lo anterior podría llevar a pensar que comer dulces promueve la función intelectual, la realidad es que las fluctuaciones en los niveles de azúcar en sangre –como las provocadas por una dieta alta en carbohidratos y glucosa– son en último término perjudiciales. Por el contrario, el cerebro se beneficia en mayor grado de un aporte uniforme y equilibrado de azúcar, lo que se consigue mediante alimentos que facilitan una disponibilidad estable y mantenida de este nutriente. Algunos ejemplos son las lentejas, las judías y las hortalizas.

Por otra parte, con el objeto de ralentizar la oxidación del tejido neuronal, es aconsejable ingerir una cantidad suficiente (que no excesiva) de determinados elementos, como son las vitaminas A, C y E. Optar desde una edad temprana por una alimentación saludable, alejada de productos industriales o hipercalóricos, resulta de gran ayuda para un cerebro cuyo destino natural desemboca en el envejecimiento. A grandes rasgos, un menú neurosaludable incluiría el consumo de alimentos como los que se enumeran a continuación:

1. *Frutas y verduras.* Además de aportar agua y fibra, son ricas en betacaroteno y antioxidantes como la vitamina C.
2. *Nueces y pescados azules.* Contienen ácidos grasos omega-3, que controlan la presión arterial y tienen un poderoso efecto antiinflamatorio, esencial para la prevención de diferentes trastornos neurológicos.
3. *Aceite de oliva.* Fuente de vitamina E y ácido oleico, es un potente antioxidante que contribuye a disminuir los niveles de colesterol y aumentar la respuesta inmunológica del organismo.
4. *Pan y cereales.* Además de aportar hidratos de carbono, contienen vitaminas del grupo B.
5. *Vino tinto.* En dosis moderadas, ejerce una acción vasodilatadora e hipotensora. Asimismo, contiene compuestos fenólicos con propiedades antioxidantes.
6. *Agua.* Imprescindible para la supervivencia, puede contribuir a reducir los procesos inflamatorios. Si bien las necesidades varían según la edad, el nivel de actividad física o las condiciones climatológicas, se recomienda beber alrededor de 2 litros diarios.
7. *Té verde.* Su elevado contenido en polifenoles lo convierten en un potente antioxidante, con un efecto neuroprotector similar al de las vitaminas.

En numerosas ocasiones se ha apuntado a la dieta mediterránea como paradigma de una alimentación sana y equilibrada. Típicamente, se caracteriza por un consumo abundante de productos vegetales, como las frutas, las verduras, las legumbres y los frutos secos, cereales, aceite de oliva y vino con moderación. A la luz de la evidencia científica, la adherencia a este tipo de dieta reduce las tasas de muerte prematura, así como las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y el deterioro cognitivo (Polidori y

Schulz, 2014). Pero más allá de los alimentos específicos que lo componen, los beneficios característicos del “estilo mediterráneo” provienen de un modo de vida peculiar surgido al abrigo del Mare Nostrum, término con que los romanos bautizaron esta extensión de agua. Se habla, así, de la *cultura mediterránea* para designar un determinado *modus vivendi*, típico de los habitantes de esta zona geográfica y caracterizado, tradicionalmente, por hábitos como la siesta, la actividad física y la celebración de la comida como un acto social que favorece la convivencia. Dado que el estilo típico mediterráneo agrupa un concentrado de ingredientes esenciales para la salud (como son, por ejemplo, la alimentación sana, el descanso, las relaciones sociales y la actividad), parece oportuno proponerlo como una de las mejores estrategias preventivas para cuidar del cerebro.

4.4. Preparación ante futuros obstáculos

En 1928 el médico escocés Alexander Fleming hizo un descubrimiento casual, algo que se convirtió en una especie de “remedio milagroso”: la penicilina. Este hallazgo –al que inicialmente se prestó poca atención– supuso, años después, la salvación de innumerables soldados durante la Segunda Guerra Mundial, y un tratamiento eficaz contra enfermedades tan devastadoras como la sífilis. La penicilina abrió a la postre una nueva etapa en la investigación científica, que se embarcó en el desarrollo de antibióticos capaces de disminuir la mortalidad ocasionada por diversos procesos infecciosos. Pero la penicilina es solo uno de tantos ejemplos. La lucha del hombre contra la enfermedad ha sido un reto permanente y, en abundantes ocasiones, un éxito deslumbrante. Gracias a los avances médicos muchas de las enfermedades más temidas en el pasado son, a día de hoy, episodios interesantes dentro de un libro de historia, más que una amenaza real.

La esperanza de vida ha alcanzado cifras inimaginables para un ciudadano del siglo XIX. Sin embargo, la longevidad no es siempre garante de una vida sin patologías. Dado el envejecimiento poblacional, surge la necesidad de plantearse cómo disfrutar de los años ganados, anticipándose a las dificultades que en ocasiones aparecen. Algunos trastornos – como la diabetes tipo 2 o la hipertensión arterial– pueden, en cierta medida, prevenirse o sobrellevarse gracias a un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado. Asimismo, existen programas y ayudas sociales para la tercera edad que permiten dar cobertura a las necesidades diarias, así como favorecer el envejecimiento activo y saludable.

En España, la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, en vigor desde el 1 de enero de 2007, vino a establecer una serie de garantías para el impulso de la autonomía personal con la colaboración y participación de las Administraciones Públicas. Conforme al artículo 2.2 de esta ley, se entiende por dependencia “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o

sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria”. Estas actividades engloban “las tareas más elementales que una persona ha de realizar para desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, el reconocimiento de personas y objetos, la orientación, la comprensión y la ejecución de órdenes o tareas sencillas” (artículo 2.3 de la citada ley). La situación de dependencia puede clasificarse 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, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- 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 el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- 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 el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Por lo común, el proceso demencial termina desembocando en un estado de gran dependencia y requiere una intervención continuada para conseguir el mantenimiento del máximo nivel de autonomía personal en las diferentes fases de la enfermedad. El sistema público de servicios sociales puede ser de gran ayuda para los afectados (pacientes y familiares), ya que ofrece recursos destinados a prevenir o aliviar la sobrecarga derivada de la condición. Son ejemplos de ello:

- a) *La teleasistencia,* que asegura una rápida atención en situaciones de peligro para el mayor.
- b) *La ayuda a domicilio,* que proporciona apoyo a los cuidadores con personas dependientes a su cargo.
- c) *Los centros de día,* con actividades para la promoción de la autonomía, rehabilitación o asistencia personal cuando el paciente todavía vive en su domicilio.
- d) *Los programas de respiro familiar,* que ofrecen a los cuidadores espacios de tiempo libre y descanso.

Cuando el anciano precisa asistencia profesional continuada y los recursos sociales en el domicilio no son suficientes, puede ser complicado cuidar a la persona enferma en el hogar, siendo la opción más frecuente, en tales casos, el ingreso en una residencia.

Desde un enfoque biopsicosocial, el servicio de atención residencial (que puede tener carácter temporal o permanente) ofrece asistencia personal y sanitaria en función del tipo y grado de dependencia, así como de la magnitud de los cuidados que la persona precise (Montoya Melgar, 2007).

En buena parte de los casos, la institucionalización genera un impacto considerable en la vida del anciano y suele ser una decisión difícil para sus seres queridos. Por ello, siempre que la capacidad cognitiva del paciente lo permita, se debe contar con su consentimiento para prevenir enfrentamientos en el núcleo familiar. Con el fin de evitar decisiones precipitadas que pudieran dañar la calidad de vida de la persona dependiente, resulta conveniente planificar el ingreso (respondiendo a preguntas del tipo: cómo, cuándo y dónde), conocer de antemano el plan de cuidados y la filosofía de trabajo del equipo multidisciplinar y prepararse con antelación para la nueva etapa, ya sea visitando previamente lo que será el próximo lugar de residencia, o bien organizando las pertenencias de la persona para que pueda disponer de ellas cuando las necesite. Todo cambio requiere un periodo de adaptación. La primera etapa tras la entrada en el centro es, sin duda, un momento crítico en el que el recién llegado necesita apoyo profesional para sentirse seguro en un entorno que le es desconocido. La familia, por su parte, puede optar por visitar a su pariente con asiduidad, a fin de evitar un sentimiento de soledad que menoscabe su salud física y mental.

Vivir la dependencia en primera persona puede generar un desgaste emocional significativo y un esfuerzo económico notable. De una u otra manera, la familia del anciano suele resultar afectada por la enfermedad prácticamente desde el diagnóstico de la misma (si no antes). A pesar de que no existen fórmulas mágicas, resulta fundamental tener presente que algunas de las alteraciones asociadas a la edad pueden, hasta cierto punto, prevenirse o paliarse. Para ello se debe confiar en dos principios: la anticipación y la información. Las decisiones tomadas a tiempo y con base en una información rigurosa permitirán a los interesados envejecer dignamente y de acuerdo al estilo de vida que hayan escogido. La planificación del porvenir supone, al igual que un plan de pensiones, un fundamento de *ahorro-inversión*, que permite minimizar las complicaciones de un futuro incierto mientras se gana en seguridad y en calidad de vida. Como suele decirse, es mejor “curarse en salud”; si se toman medidas cuando todavía no hay dificultades en el horizonte, es más probable que se puedan evitar algunas situaciones indeseadas.

Por lo general, los intereses más valiosos de las personas son aquellos que responden a sus propias creencias y valores. Todo individuo, en ejercicio de su autonomía, tiene derecho a controlar su vida y también a decidir, en la medida de lo posible, sobre diversos aspectos relacionados con el tratamiento de su enfermedad. Lo anterior exige, en todo caso, capacidad para poder decidir libremente. A su vez, salvo en determinadas excepciones, puede decirse que a toda persona le preocupa su futuro; ¿quién se ocupará de uno ante una incapacidad sobrevenida?, ¿se tendrán en cuenta los principios de la persona si las capacidades físicas o mentales resultan disminuidas? Estas y otras preguntas son el reflejo de un deseo fundamental: vivir dignamente. Dado que en las últimas etapas de la vida las personas pueden tener dificultades para manifestar su

voluntad, existen mecanismos jurídicos que permiten dar respuesta a diversas problemáticas antes de que estas se presenten. Entre ellos se cuentan el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, la autotutela y los poderes preventivos.

El *documento de voluntades anticipadas* es una figura de interés creciente, ya que puede ayudar a planificar el futuro cuando la autonomía y la capacidad de tomar decisiones están preservadas. Por ejemplo, permite al individuo dejar constancia sobre los cuidados y el tipo de asistencia que desea recibir si llegara a padecer una enfermedad que le impidiese expresarlas. De esta manera, puede indicar la aplicación de determinadas técnicas o terapias artificiales para mantener o alargar su vida o, por el contrario, puede expresar su negativa –siempre que la ley lo permita– a recibir tratamientos que considere innecesarios o a los que no se quiera someter. Es posible, además, expresar la voluntad de donar órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación, así como decidir sobre el destino de su cuerpo al fallecer.

El documento de voluntades anticipadas prevalece sobre la opinión de los familiares. Sin embargo, se puede proceder al nombramiento de un representante para que, cuando sea necesario, haga de interlocutor con el equipo médico. Ante la falta de dicho documento y de la capacidad para prestarlo, serán los familiares o personas allegadas quienes, a falta de representación legal, doten de operatividad a lo que hubiera sido la voluntad del paciente (Berrocal Lanzarot y Abellán Salort, 2009). Expresar las voluntades por anticipado, y tener la garantía legal de su cumplimiento, no solo permite al declarante vivir de acuerdo a sus deseos y principios, sino que evita situaciones de conflicto a los familiares y profesionales. El otorgamiento de las voluntades anticipadas supone, en definitiva, la expresión máxima de la autonomía del individuo, de la autodeterminación de una persona que ha seguido un proceso de reflexión e información (Gallego Riestra, 2009).

Imagínese el supuesto de una persona diagnosticada precozmente de demencia tipo Alzheimer que, en previsión de una futura dependencia que desemboque en su incapacitación judicial, desea, cuando llegue el momento, internarse en un centro especializado y que uno de sus hijos administre su patrimonio. Para responder a esta necesidad, la *autotutela* es una figura legal de protección que brinda a una persona, cuando todavía tiene capacidad de obrar, la posibilidad de adoptar las disposiciones que estime convenientes en previsión de su futura incapacitación judicial. Así, el interesado podrá decidir a quién designa como tutor y cómo desea que se gestionen sus asuntos patrimoniales y personales (como, por ejemplo, dónde establecerá su vivienda, quién le cuidará o quién gestionará su negocio). Las disposiciones previstas en la autotutela solo se aplicarán cuando se declare la incapacitación judicial de la persona, esto es, cuando un juez, mediante una sentencia basada en causas fijadas por la ley, considere que el paciente no posee la suficiente capacidad de obrar para valerse por sí mismo y necesite la ayuda de un tutor, para lo que el juez tendrá en cuenta la voluntad recogida en el documento de autotutela. A falta de este, el juez decidirá la persona física o jurídica idónea para ejercer de tutor.

La incapacitación es un proceso lento y complejo, no exento de ciertas dificultades,

que puede dejar a los afectados en una situación de espera indeterminada. En ocasiones los hijos de una persona con un deterioro severo se ven en la necesidad urgente de vender alguna propiedad del paciente para hacer frente a los gastos del tratamiento, pero no pueden efectuar la venta, entre otras razones, por falta de una resolución de incapacitación. Con el objeto de prevenir esta y otras circunstancias similares, existe la posibilidad de constituir un *poder preventivo*, que no conlleva una incapacitación judicial para surtir efecto, y permite a un paciente todavía “capaz” designar a un representante para que se encargue de su patrimonio o de sus bienes, ya sea desde el mismo momento en que se constituye el documento, o desde el momento que en él se especifique.

En el pasado, el paciente era considerado como alguien incapaz de decidir sobre su propio destino, ya que la enfermedad lo sumía en una situación de sufrimiento e invalidez que “perturbaba su razón”, debiendo ser el médico quien –con su sabiduría, rigor y buena voluntad– tomara decisiones por él. Afortunadamente, esta vieja concepción paternalista que regía la relación médico-paciente se ha ido desmoronando y ha sido sustituida por otra bien distinta basada en el reconocimiento de los derechos del individuo, de los que el de la autonomía personal es el eje vertebrador de esa relación (Gallego Riestra, 2009). Antes, el profesional *dirigía* al paciente en su enfermedad o proceso curativo; ahora, se le *acompaña* en su camino para que cuando el sendero se bifurque sea él quien elija la dirección más apropiada. De ello se deduce la responsabilidad de los profesionales de informar a sus pacientes sobre la enfermedad que padecen, orientarles sobre las opciones terapéuticas disponibles y dar información suficiente y comprensible –y por escrito en los supuestos previstos por la ley– sobre las consecuencias o riesgos de las elecciones tomadas. Es de este modo como la persona afectada por la enfermedad podrá dar su consentimiento informado para que tenga lugar una determinada actuación terapéutica que afecte a su salud. En suma, el derecho a la libertad, *a la libertad de elegir*, permite poner en las manos del paciente las riendas de su propia vida.

Cuando el “enemigo” encuentra aliados

El concepto que uno guarda de sí mismo es a duras penas innato. Como en una página con espacios en blanco, la experiencia va escribiendo en la memoria la historia sobre la propia identidad, siendo esta una cualidad fundamental que distingue a un individuo frente al resto. Sin embargo, el “sentido de identidad” no es inmutable, se construye y enriquece a través de los recuerdos del pasado y la interacción con el presente. Así, el autoconcepto es el resultado de un proceso de aprendizaje, sea o no consciente, y suele basarse en aspectos como el entorno, las capacidades intelectuales, la edad, el aspecto físico o la profesión, entre otros muchos factores.

Según se apuntó, las neuronas están conectadas entre sí formando un andamiaje de enorme complejidad. Aunque su organización responde en buena medida a un plan programado en los genes, esta arquitectura celular no es en modo alguno inalterable, sino que se modifica en virtud del ambiente. Los hábitos de control conductual y emocional que se desarrollan en la infancia y la pubertad irán modelando las conexiones sinápticas, y contribuirán a determinar aspectos como el estilo cognitivo y la forma de afrontar los problemas en el futuro.

A pesar de que habitualmente las personas buscan una idea o creencia a la que aferrarse –algo que les otorgue seguridad–, este punto de referencia puede verse desafiado por los éxitos o fracasos asociados a las diferentes vivencias. Por lo tanto, ¿qué sucede cuando el punto de apoyo que mantiene al individuo sujeto a su realidad se tambalea? Inevitablemente el individuo “se siente perdido” y ha de enfrentarse a la falta de gobierno que ello genera. Una crisis económica, problemas familiares, una enfermedad o una catástrofe natural son algunas de las circunstancias que pueden alterar la sensación de control y autoconfianza.

Otro ejemplo, extremo y lamentable, es una contienda bélica. La *neurosis de guerra* es el término con el que los psiquiatras identificaron, a finales del siglo XIX, el estrés emocional crónico de los veteranos que habían participado en un conflicto de estas características. Vinculado inicialmente a las profundas consecuencias psicológicas que provoca una guerra, dicho término ha evolucionado en las últimas décadas hasta interpretarse como un trastorno de estrés postraumático generado por una situación de extrema gravedad ante la que se responde con temor, desesperanza u horror intensos.

Las personas que lo sufren suelen experimentar cambios significativos en su forma de afrontar el presente y percibir su futuro. En tales casos, los procesos de memoria pueden resultar notablemente alterados. Tanto es así que, a pesar de que pueda darse un bloqueo del recuerdo consciente de la situación traumática, las consecuencias emocionales pueden permanecer en la memoria de manera latente, resurgiendo con toda su fuerza ante determinados estímulos vinculados al evento estresante, como un ruido o un olor.

Lo anterior es testimonio de la estrecha relación que existe entre los acontecimientos vitales, la respuesta fisiológica al estrés y la función cognitiva. Sin embargo, *no es necesario haber participado en una guerra*. La simple exposición a sucesos vitales estresantes, como la pérdida de un ser querido o la suma de las contrariedades de la vida diaria, puede tener implicaciones relevantes en el estado físico y mental. Así, tal y como afirma la psicóloga estadounidense Francine Shapiro, los pequeños traumas se manifiestan en las situaciones inofensivas, pero no por ello menos problemáticas, de la vida cotidiana que pueden desencadenar sentimientos y tener consecuencias tan duraderas como los que provocan los grandes traumas.

En el presente capítulo se abordarán diversas circunstancias que, al aliarse con los procesos de envejecimiento y neurodegeneración, pueden desencadenar la aparición de deterioro intelectual o agravar las consecuencias de una demencia ya establecida. Considerando el decisivo papel del estrés sobre la función cognitiva, es más que necesario dedicar unas líneas a conocer cómo actúa.

5.1. El caso particular del estrés

En palabras del fisiólogo Hans Selye: “el estrés es la vida y la vida es estrés”. A la luz de este agudo aforismo, uno puede interpretar el estrés como un compañero de viaje con el que se ha de pasar largos periodos de tiempo. Su presencia se manifiesta durante todas las etapas de la vida y en todas ellas va dejando su huella.

Se piensa que la exposición temprana a situaciones profundamente angustiosas puede incrementar la respuesta futura al estrés, desembocando en una mayor vulnerabilidad a padecer diversos trastornos de salud llegada la edad adulta. Pero durante el envejecimiento el estrés no se jubila. A aquel derivado de las circunstancias excepcionales o traumáticas del pasado se suma el de las situaciones cotidianas del presente. No en vano, la vejez conlleva cambios muy significativos a nivel orgánico, psicológico, social, familiar y económico, por citar solo algunos ejemplos.

5.1.1 La respuesta de estrés

El cerebro es, en buena medida, un detector de amenazas, un sofisticado sistema de seguridad que desempeña, entre otras muchas funciones, un papel protector. Cuando

advierte un peligro hace saltar la voz de alarma y pone al organismo en disposición de afrontarlo a través de las conductas de lucha o huida. Así, uno de los legados más valiosos de la evolución natural ha sido la *respuesta de estrés* que, en términos endocrinos, comprende, principalmente, la secreción de dos tipos de hormonas por parte de las glándulas suprarrenales: las catecolaminas –adrenalina y noradrenalina– y los glucocorticoides, de los que el cortisol es el principal en los seres humanos.

Desde un punto de vista adaptativo, la respuesta de estrés puede favorecer la supervivencia del individuo ante situaciones peligrosas, como el acecho de un depredador o la presencia de un fuego. En tales casos, se precisa un comportamiento rápido y eficaz; no resulta útil quedarse cruzados de brazos. Dado su innegable valor evolutivo, este mecanismo primitivo se ha mantenido hasta nuestros días, funcionando de manera muy similar a como lo hacía 40.000 años atrás, es decir, incrementando temporalmente la fuerza y la resistencia frente a la adversidad (ver [figura 5.1](#)).

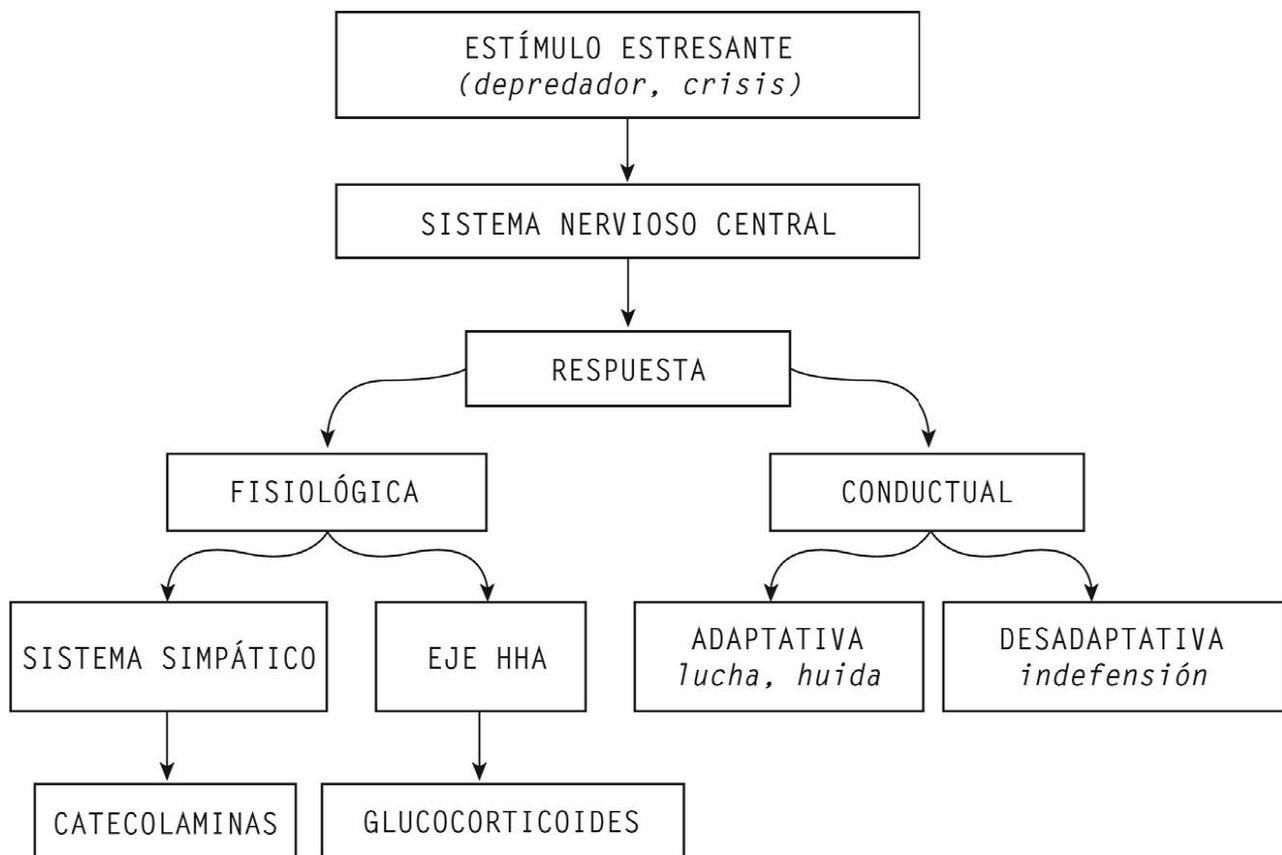


Figura 5.1. Esquema general de la respuesta de estrés.

Existe una relación compensatoria entre el “estresor” (un agente externo o interno) y la respuesta del organismo. Mientras el primero produce un desajuste, la segunda busca el equilibrio o, en los términos que empleaba el fisiólogo norteamericano Walter Cannon, la *homeostasis*. De esta manera, la respuesta de estrés se convierte en una aliada, ya que proporciona los recursos necesarios para entrar en acción. Ahora bien, en la sociedad

actual, en la que el entorno inmediato suele ser relativamente seguro, los estresores distan mucho de parecerse a los de la antigüedad. Lo que a menudo desestabiliza al individuo contemporáneo, en lugar de un amenazante león hambriento, son situaciones de otro tipo, como la sobrecarga en el trabajo, la falta de recursos económicos, los atascos en la carretera o incluso hablar con un superior. Se trata de estresores de corte psicosocial que, *per se*, no ponen en riesgo la vida del individuo pero que, cuando aparecen (o se anticipa su aparición), van a desencadenar una serie de respuestas a nivel físico, cognitivo y motor que, en ocasiones, pueden incluso suponer un obstáculo para resolver la propia situación.

La activación del organismo es eficaz hasta cierto punto; superado un límite, lo que aparece es una desorganización del comportamiento; sudoración, temblor, sequedad de boca, tensión muscular o taquicardia son algunos de los síntomas fácilmente reconocibles por todo aquel que haya afrontado alguna vez una coyuntura “difícil”, como por ejemplo hablar en público. Tales síntomas son, en sí mismos, una fuente de estrés añadido si no se manejan adecuadamente.

¿Sería positivo, por lo tanto, que la respuesta de estrés desapareciese? Por supuesto que no, aunque en muchos casos sea deseable controlarla. Sin ella difícilmente se podría trabajar eficazmente para entregar un informe a tiempo, o pisar con la suficiente celeridad el freno del coche ante la aparición repentina de un balón en medio de la calle. En esta línea, el estrés puede salvar vidas. Si se piensa en sucesos dramáticos de máxima gravedad, como los atentados del 11 de marzo de 2004 en Madrid, cabría señalar que el arrojo, la fuerza, la resistencia y, en definitiva, el acierto y la rapidez con la que médicos, bomberos, cuerpos de seguridad y voluntarios actuaron para atender a las víctimas no vinieron de una “fuerza sobrenatural”, sino de la respuesta de estrés.

Ante la primera señal de peligro se activa una de las ramas del sistema nervioso autónomo: el sistema simpático. Es el turno de las catecolaminas; con ellas se logra un mayor aporte energético para los órganos que más lo necesitan en ese momento (el corazón, el cerebro y los músculos, entre otros). Pasada esta *fase de alarma*, la activación disminuye y los efectos fisiológicos y metabólicos tienden a desaparecer.

Sin embargo, a veces los desafíos no se resuelven en cuestión de minutos. En ocasiones es necesario invertir mucho más tiempo para lograr que el equilibrio se restablezca y recuperar el control. Por tanto, en una segunda fase, la *fase de resistencia*, serán necesarios refuerzos que, en este caso, proceden de otro sistema: el eje hipotálamo-hipofisario-adrenal (HHA), cuyos productos finales, los glucocorticoides, serán de vital importancia para soportar el peso de la situación durante más tiempo. Así, las catecolaminas y los glucocorticoides movilizan glucosa hacia los músculos, transportan más rápidamente el oxígeno y suspenden todas las actividades que no sean esenciales en ese preciso momento, como es el caso de la digestión. Ahora bien, como el organismo no puede permanecer en un estado de hiperactividad continuada, necesita hacer uso de un mecanismo de control. Así, son los propios glucocorticoides, directamente o a través de otras estructuras (como el hipocampo), los que modulan la respuesta del eje HHA al estrés. A grandes rasgos, se trata de un mecanismo de

retroalimentación negativa gracias al cual, si se produce un fuerte incremento de estas hormonas en el torrente sanguíneo, ellas mismas envían una señal a estructuras superiores para reducir su secreción y restablecer el equilibrio (figura 5.2).

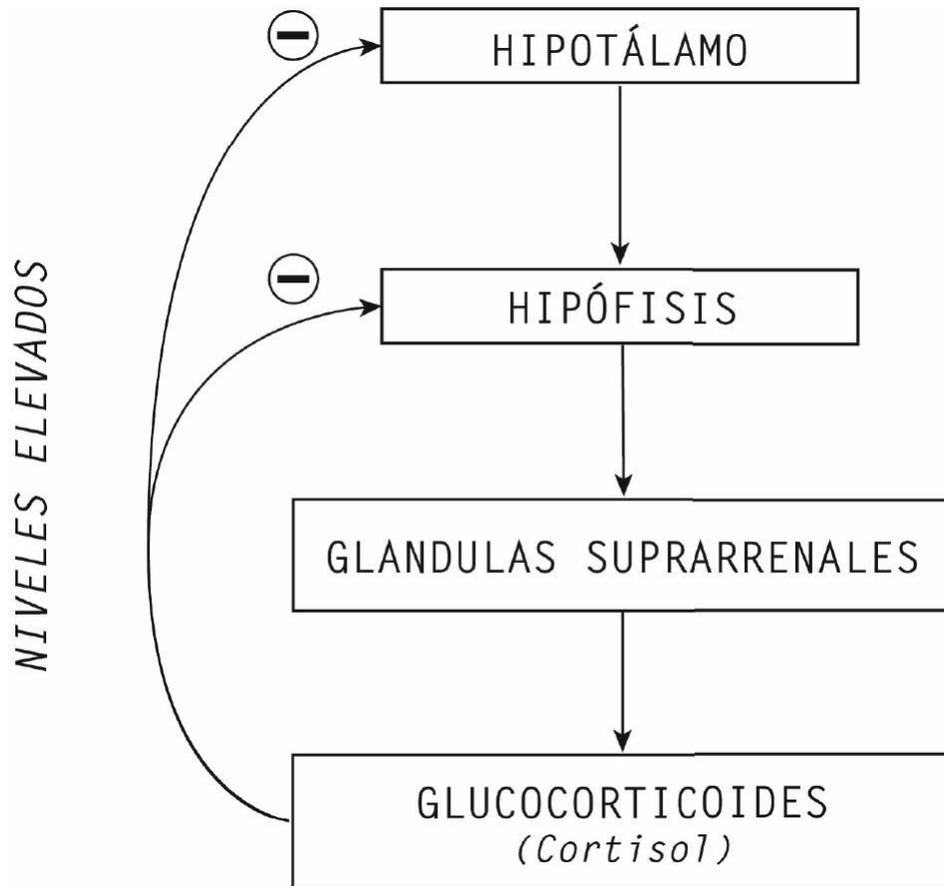


Figura 5.2. Sistema de retroalimentación negativa (simplificado).

De forma similar a un puente que se deforma al ser sometido al desgaste diario o a una carga excesiva, el peso del estrés, bajo ciertas circunstancias, puede deteriorar la integridad de los órganos y tejidos corporales. Así, por un lado protege y por el otro erosiona. Este arma de doble filo se vuelve peligrosa cuando se cronifica; en los casos más extremos el desequilibrio reina y el sistema flaquea en su capacidad para recuperar la homeostasis. Llegado este punto, o *fase de agotamiento*, el organismo paga un precio que corre a cuenta de la salud.

Las fases anteriormente enumeradas (alarma, resistencia y agotamiento) reflejan lo que Hans Selye denominó inicialmente “síndrome general de adaptación”. En la década de 1930, Selye destacó un fenómeno soslayado hasta entonces: las consecuencias patológicas de la exposición a un estrés intenso y persistente. En la actualidad se sabe que el estrés prolongado aumenta la vulnerabilidad a padecer diferentes enfermedades, tanto físicas como psicológicas, de las que algunas son de especial interés para el tema que nos ocupa, no solo por tener un impacto particular sobre las personas ancianas, sino también

por ser, al mismo tiempo, factores de riesgo para desarrollar un síndrome demencial (cuadro 5.1).

Cuadro 5.1. *Algunas alteraciones asociadas al estrés crónico*

<i>Alteraciones</i>	<i>Consecuencias</i>
Sistema cardiovascular	Aumenta el riesgo de padecer hipertensión arterial y accidentes cerebrovasculares.
Sistema inmunológico	Tiene efectos inmunosupresores. Puede reducir la producción de determinadas citoquinas, que tienen un papel crítico en la respuesta inmune y en la inflamación.
Hipercolesterolemia	Aumenta la producción de colesterol, lo cual intensifica el riesgo de sufrir accidentes cerebrovasculares.
Diabetes <i>mellitus</i> tipo 2	Incrementa los niveles de glucosa en sangre, inhibiendo la secreción de insulina, lo que puede contribuir al desarrollo de diabetes tipo 2.
Deterioro cognitivo	Aumenta el riesgo de deterioro cognitivo y de algunos tipos de demencia, como la vascular, a través de factores de riesgo cerebrovasculares.
Psiquiátricas	Contribuye al desarrollo de ansiedad, depresión, esquizofrenia y adicciones, entre otras.

5.1.2. *Cómo afecta el estrés a la memoria*

Olvidar una cita importante, ir a la cocina en busca de algo y, al llegar, no recordar qué se quería o conducir hacia un destino equivocado sin darse cuenta durante un buen rato del error son situaciones que, producto de un trastorno de memoria o de un simple fallo atencional, pueden acentuarse en momentos de mayor estrés.

El papel de las hormonas del estrés sobre la memoria podría ser un ejemplo de la sentencia aristotélica que afirma que “en el término medio está la virtud”. Resulta necesario señalar que, en circunstancias de la vida cotidiana, el estrés y sus hormonas pueden facilitar la formación de nuevos recuerdos. No en vano, una condición para el aprendizaje normal exige al individuo un estado de alerta suficiente y una activación fisiológica apropiada. Ningún extremo es beneficioso. De esta forma, si el contexto de aprendizaje es poco estimulante y aburrido o, por el contrario, si la persona es presa de los nervios, difícilmente se podrá aprender de manera eficaz la tarea que se tiene delante. En otras ocasiones, aunque la información se haya registrado adecuadamente en los almacenes permanentes de memoria, el estrés podría imposibilitar el acceso a la misma en un momento determinado. Así, no son pocas las personas que ante un examen cuidadosamente preparado dicen haber olvidado, por completo, aquello que se sabían de carrerilla la noche anterior. Lo que podría haber sucedido en este caso es que el estado de nerviosismo habría bloqueado, de manera temporal, el acceso a la información.

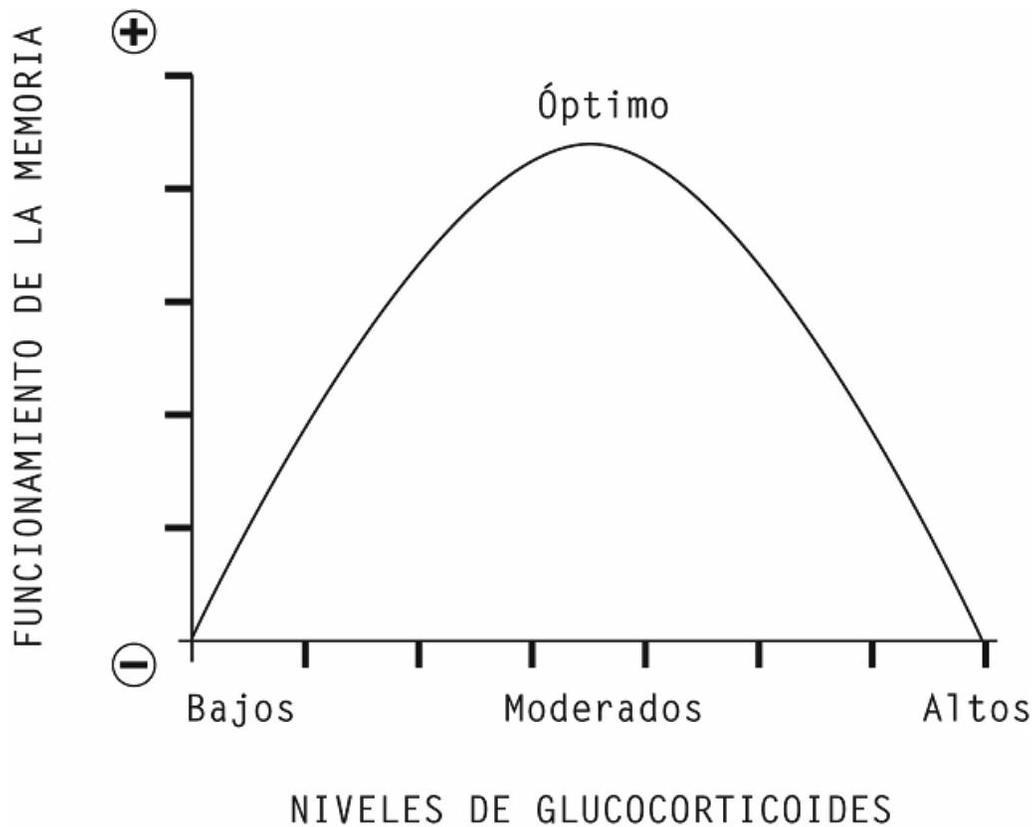


Figura 5.3. Glucocorticoides y memoria.

Al margen de situaciones en las que existe un estrés agudo muy intenso, como las descritas en la introducción a este capítulo, la relación estrés-memoria cumple, por así decirlo, una regla nada proporcional según la cual *poco es poco y mucho es poco*. En otras palabras, se ha descrito una relación de *u* invertida entre las hormonas del estrés y la memoria, de manera que unas condiciones óptimas –es decir, un estrés moderado– la facilitarían, mientras que unos niveles extremadamente elevados o, por el contrario, por debajo de lo ideal, dificultarían su funcionamiento (figura 5.3).

5.1.3. Estrés y envejecimiento

En los países desarrollados, la tercera edad se ha convertido en una de las etapas más destacadas de la vida gracias a los avances médicos y a los esfuerzos por alcanzar la senectud de forma saludable y activa. Existe, incluso, un envejecimiento de la propia población anciana, y los octogenarios jalonan lo que se ha dado en llamar la *cuarta edad*. El sueño de muchos consiste en vivir mejor y más tiempo. Lo cierto es que esta aspiración es, en buena medida, completamente factible. Cumplidos los 65 años, sigue siendo posible cultivar las esferas personal, social y afectiva, pueden adquirirse nuevos conocimientos y destrezas, disfrutar del tiempo que antes se dedicaba al trabajo, idear nuevos proyectos y seguir desarrollándose en autonomía y libertad dentro de la cultura

en la que se vive. Además, muchos ancianos adquieren un peso fundamental dentro de la estructura familiar. No son pocos los nietos a los que sus abuelos atienden con esmero, cariño y dedicación, mientras los progenitores de aquellos cumplen con sus compromisos laborales. La lista de circunstancias gratificantes es amplia y motivo de un sinfín de emociones positivas.

Sin embargo, la vejez también puede venir acompañada de problemas y adversidades. Tras la jubilación, la falta de actividad y el excesivo tiempo libre pueden desembocar en un peligroso sedentarismo, aislamiento social y una intensa sensación de vacío. Otras veces, cuando el anciano tiene que ocuparse de un allegado enfermo, podría verse obligado a soportar cargas físicas y emocionales inesperadas y no siempre bien recibidas. A ello puede sumarse el deterioro asociado a la edad, el miedo a la dependencia, la pérdida de seres queridos, o vivir con escasos recursos económicos. Desde esta perspectiva, la vejez, lejos de ser una etapa apacible, sería una fuente de estrés y agotamiento que pondría en jaque la salud cerebral de aquel que la atraviesa.

Existen mecanismos biológicos que permiten, hasta cierto punto, compensar la pérdida cognitiva y neuronal de un cerebro añoso. En la década de 1960, el científico estadounidense Joseph Altman realizó un hallazgo sorprendente, algo que hasta la fecha se creía imposible: que el cerebro de un mamífero (en este caso concreto, la rata) es capaz de crear nuevas células nerviosas. Hubieron de pasar alrededor de 30 años para que este fenómeno fuera probado también en el cerebro de los seres humanos (Eriksson *et al.*, 1998). El descubrimiento, conocido por el término *neurogénesis*, tiene en la actualidad implicaciones de una extraordinaria importancia, no solo para la comprensión del proceso de envejecimiento normal, sino también para el abordaje terapéutico de diversas patologías asociadas a la edad.

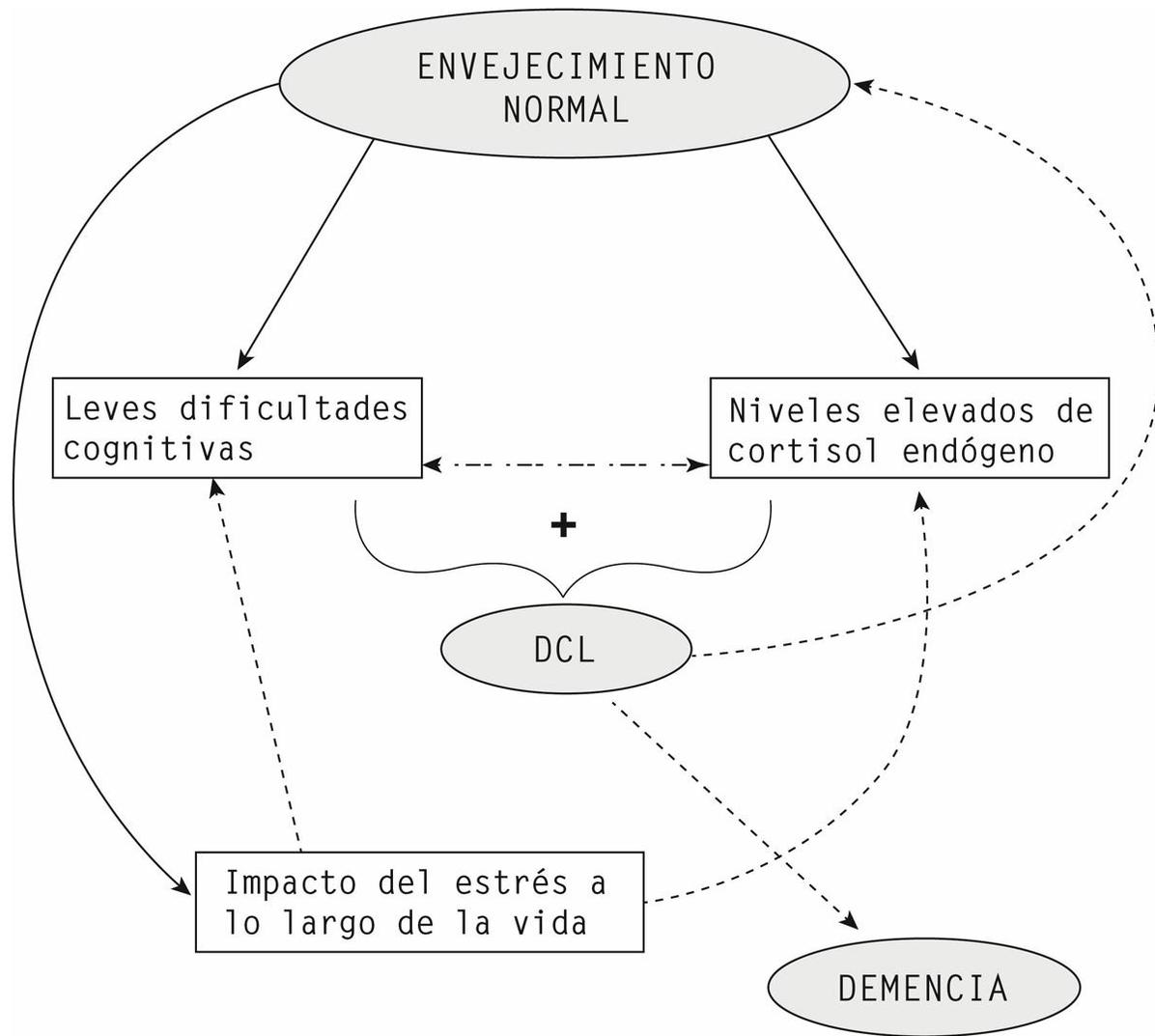


Figura 5.4. Envejecimiento y estrés.

La neurogénesis puede venir favorecida por diferentes factores. Por ejemplo, se ha señalado que la actividad física y un ambiente enriquecido contribuyen a la creación de neuronas en estructuras como el hipocampo. Por el contrario, un exceso de glucocorticoides liberados en respuesta al estrés crónico puede disminuir –e incluso impedir– dicho proceso, poniendo en peligro la capacidad mnésica de quienes lo padecen. Esta acción negativa de las hormonas del estrés podría estar implicada en la menor proliferación neuronal observada en edades avanzadas, así como en la inferior capacidad del cerebro anciano para afrontar el deterioro cognitivo (Sandi *et al.*, 2001). Si a los lapsus de memoria característicos de un cerebro añoso se suma una respuesta de estrés crónica o intensa, el resultado podría ser un declive cognitivo mucho mayor al esperable atendiendo a la edad del individuo (figura 5.4). No en vano, algunos estudios revelan que los ancianos con niveles anormalmente elevados de cortisol presentan un estado cognitivo general inferior, además de mayores trastornos en capacidades como las funciones ejecutivas, la memoria de trabajo y las praxias constructivas (Venero *et al.*, 2013).

El estrés podría tener un efecto acumulativo sobre el tejido neuronal, de manera similar al del sol sobre la piel sin loción protectora. En la tercera edad, como en la infancia y la pubertad, el cerebro es particularmente sensible a las adversidades y a la ansiedad. Si durante este periodo crítico se padece un estrés intenso o duradero, la función cognitiva del anciano puede verse afectada en grado sumo. Es por ello que debe evitarse, en lo posible, la exposición a situaciones angustiosas, al tiempo que ha de fomentarse el desarrollo de estrategias de protección frente a las dificultades que no puedan sortearse.

5.1.4. *Situación estresante o reto personal*

Anteriormente se ha destacado la relevancia de la *cronicidad* de la respuesta de estrés como factor de riesgo para la salud. Pero, ¿qué se entiende por “crónico”?; ¿cuánto tiempo ha de transcurrir para que el organismo caiga en un estado potencialmente peligroso? En los casos más extremos, frente a un estresor particularmente severo, no es necesario que la situación opresiva sea persistente, ni siquiera que un individuo sea especialmente vulnerable: una sola experiencia traumática puede ser suficiente para poner en peligro la salud mental de quien la sufre. Sin embargo, en situaciones de la vida cotidiana resulta difícil cuantificar, con una precisión matemática, el tiempo necesario para que el estrés soportado pueda considerarse *crónico*. En términos genéricos, no hay una respuesta absoluta, ya que depende de la interacción entre factores internos, propios del individuo (como la forma de ser o de comportarse), y externos, determinados por las características de la situación (como la gravedad del evento).

La evolución natural ha dotado a los seres humanos de una característica tremendamente reseñable: la cognición, que puede convertirse en un importante mediador entre un acontecimiento, la emoción asociada a este y la respuesta fisiológica del organismo. Así, cada persona interpreta las vivencias de una manera distinta, tiene sus propios recursos de afrontamiento (ya sean positivos o negativos) y, por lo tanto, una vulnerabilidad y una resistencia diferentes. El modo en que cada individuo percibe un evento específico, así como la forma en la que decide enfrentarse a él, determinará en buena medida si la situación se vuelve un obstáculo insuperable o, por el contrario, si se convierte en un reto personal por el que merece la pena luchar.

A medida que se envejece, existe cierta tendencia a afrontar los problemas de manera menos activa. Dadas las dificultades que normalmente encaran los ancianos (como el deterioro de la salud, el aislamiento o la pérdida de los seres queridos), esta coyuntura puede ser particularmente delicada. Por este motivo, resulta recomendable continuar desempeñando un papel dinámico en la resolución de los conflictos familiares, intervenir en los asuntos económicos o jurídicos, además de poner en marcha estrategias de afrontamiento como, por ejemplo, las que proponen Riquelme Marín *et al.* (2010):

1. Conductas de prevención de enfermedades.

2. Promoción de la salud.
3. Actividades de ocio: ejercicio, terapia ocupacional, baile.
4. Encontrar un lugar seguro para expresar frustraciones.
5. Mayor participación social, evitar el aislamiento.
6. Actividades religiosas.
7. Reestructuración cognitiva; autoinstrucciones positivas.
8. Empleo del humor.
9. Fomento de la autoestima.
10. Aceptación de las pérdidas inevitables.
11. Adaptación activa a las circunstancias personales y sociofamiliares.
12. Aceptación de la vejez como una etapa evolutiva.

A pesar de que la exposición a circunstancias adversas durante edades tempranas aumenta la probabilidad de presentar patologías a nivel psicosocial llegada la edad adulta, algunas personas desarrollan competencias y habilidades de una incuestionable eficacia. Se trata de individuos que no solo logran salir airosos de un entorno empobrecido, sino que saben transformar las vivencias negativas en “energía positiva” para seguir adelante. A esta capacidad para afrontar con flexibilidad situaciones complicadas y sobreponerse a las mismas se la conoce por el nombre de *resiliencia*. Sin embargo, la resiliencia no es garantía de una vida sin problemas, ni implica carecer de sensibilidad. Tampoco es una cualidad innata. Es, más bien, una postura ante la vida; un conjunto de comportamientos y pensamientos que pueden ser aprendidos y puestos en práctica por la mayor parte de las personas.

En el [capítulo 4](#) se expusieron algunas estrategias aconsejables para prevenir o retrasar el deterioro cognitivo asociado a la edad. A ellas hay que añadir, sin lugar a dudas, el control y afrontamiento del estrés. Si las experiencias vitales pueden forjar la personalidad y hacerla más resiliente, el manejo adecuado del estrés y de las emociones, desde temprana edad, resulta una estrategia de prevención que puede contribuir a una vejez mucho más saludable.

5.2. El cuidador quemado

Por muy rápido que haya avanzado la tecnología, por mucho que hayan mejorado los recursos asistenciales y se hayan desarrollado las terapias, el elemento clave en la vida de una persona con demencia, a falta de un tratamiento curativo, sigue siendo su cuidador; el familiar es para el paciente un vínculo con los recuerdos de su propia identidad, desempeña la función de un guía a través de un camino incierto, un recorrido que se vuelve cada vez más confuso. Ambos forman un tándem y, si el cuidador se baja, el paciente corre el riesgo de caer.

Cuidar es un acto que implica proporcionar a una persona dependiente aquello que necesita y que no puede conseguir por sus propios medios; consiste en asegurar las

condiciones adecuadas para garantizar la calidad de vida del paciente, aunque evitando sobreprotegerlo. Esta tarea exige una serie de cualidades personales, tanto físicas como psicológicas, además de una lúcida capacidad para anticiparse a lo que está por venir.

Para cuidar de otras personas es necesario cuidarse a uno mismo. En este empeño, el estrés puede poner las cosas difíciles. Durante los años consagrados a la atención de un paciente con demencia, los cuidadores pueden pasar por etapas de tensión, rabia, miedo y ansiedad. Llegado un punto en que el cuidador se siente incapaz de hacer frente a las demandas de su labor, el equilibrio (u *homeostasis*) puede perderse, poniendo en peligro la salud y la estabilidad de las personas implicadas en la situación de cuidado. Por lo general, una persona sometida a una tensión intensa y continuada puede padecer, en algún momento, diferentes tipos de síntomas como, por ejemplo, alteraciones en la digestión, dolor musculoesquelético o irritabilidad. Si, con el tiempo, el cuidador no encuentra oportunidades para renovar fuerzas y recuperarse física y psicológicamente del desgaste diario, su motivación se verá mermada y acabará sufriendo los efectos nocivos del estrés. Así, cuando la situación adversa se cronifica, a la ansiedad puede sumarse la depresión, acompañada de agotamiento, desánimo, déficit atencional e insomnio. El estrés psicológico se acentúa cuando la persona no cuenta con ayuda o siente que la situación es desesperada. El peso del estrés trae, como última consecuencia, una disminución en el bienestar de los afectados y en la calidad de la atención dirigida a la persona dependiente.

En la actualidad, muchos cuidadores atienden al paciente en el domicilio, ya sea porque no reciben ayudas y no pueden hacer frente a los costes de un centro de día o una residencia, porque dependen económicamente de la pensión de la persona a la que asisten o, sencillamente, porque así lo desean. El *cuidador no profesional* –o informal– suele ser un pariente cercano que, por obligación o elección, se convierte en el máximo responsable de la salud del individuo enfermo. Entre otras muchas tareas, proporciona apoyo en las actividades de la vida diaria, favorece la estimulación en el domicilio, supervisa la administración de medicamentos y contribuye a la toma de decisiones. El cuidador principal suele actuar de forma desinteresada. Desempeñar esta labor representa un acto de abnegación que, en ocasiones, acarrea un desgaste emocional significativo. De esta forma, puede surgir un sentimiento de culpa derivado de *querer y no poder* manejar la situación, o de no verse capaz de ofrecer al paciente una mayor implicación afectiva. A menudo las circunstancias exigen conciliar las responsabilidades laborales y familiares (como la pareja y los hijos) con la atención al paciente. El escaso tiempo libre del que se dispone reduce las oportunidades para que el cuidador atienda su propia salud, sus amistades y, en definitiva, para que pueda continuar óptimamente con su proyecto de vida.

El *cuidador profesional*, por su parte, es aquel que, tras haberse formado, se dedica a la asistencia del paciente de manera retribuida. No son pocos los profesionales que, a consecuencia del estrés laboral continuado, se sienten fatigados y contrariados consigo mismos o con la situación por la que están atravesando. Cuando esto sucede, el trabajador está a las puertas de padecer el conocido como síndrome de burnout, que

consiste en agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal y profesional (Maslach y Jackson, 1981). Mientras que la fatiga es el resultado de una sobrecarga de tareas, el *burnout* provoca que no pueda soportarse, e incluso se rechace, el trabajo por el que previamente se había sentido una fuerte motivación. El agotamiento emocional se debe al cansancio físico y psicológico, fruto de la carga afectiva que inevitablemente conlleva cuidar a una persona enferma. La despersonalización es un mecanismo para contrarrestar la sobrecarga laboral, y puede manifestarse a través de indiferencia y actitudes negativas hacia las responsabilidades o hacia los receptores del cuidado. A lo anterior se suma la pobre valoración que el trabajador hace de sí mismo como profesional, y que es consecuencia de las altas demandas a las que debe responder. De manera genérica, pueden darse diversas etapas hasta culminar en el síndrome de burnout (cuadro 5.2).

Cuadro 5.2. *Fases del síndrome de burnout (adaptado de Edelwich y Brodsky, 1980)*

<i>Fases</i>	<i>Síntomas y comportamientos asociados</i>
Entusiasmo	Energía, dinamismo, expectativas elevadas y, en ocasiones, irreales.
Estancamiento	Paralización tras no cumplirse las expectativas iniciales; pérdida del entusiasmo.
Frustración	Desmoralización, irritabilidad, malestar físico y psicológico.
Apatía	Indiferencia, desinterés, falta de energía, distanciamiento emocional.

A pesar de que el cambio de actitud hacia el paciente con demencia podría atribuirse a una falta de habilidades personales, muchas veces son las propias exigencias de la tarea las que, progresivamente, van absorbiendo al individuo hasta el agotamiento. Por lo tanto, quien se siente “quemado” podría no ser capaz de resolver la situación por sí mismo. Por el contrario, necesitaría el apoyo y la colaboración activa del resto de la familia (si se trata de un cuidador informal), o del centro para el que trabaja (si se trata de un cuidador profesional). De esta forma, la solución pasa por realizar cambios funcionales y estructurales en la organización o en el domicilio.

Un cuidador quemado se convierte en un obstáculo más en el camino del paciente ya que, entre otras consecuencias, puede desencadenar una situación de maltrato. Como medida para prevenirlo es necesario poner en marcha cuanto antes una respuesta activa de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento son una serie de esfuerzos cognitivos y conductuales que varían de acuerdo a las circunstancias. Se desarrollan con el fin de manejar las demandas –externas o internas– evaluadas como desbordantes por el individuo (Lazarus y Folkman, 1984). Según la función que cumplan, se centran en resolver el problema o en cambiar la emoción asociada a este. Por ejemplo, ante la sobrecarga laboral, la estrategia centrada en el problema iría encaminada a modificar la situación que la precipita. Así, podría considerarse la posibilidad de solicitar colaboración,

ayudas técnicas, formación especializada para el manejo de los trastornos de conducta, entrenamiento en gestión del tiempo, periodos de descanso o una reorganización de las tareas que desempeña. De este modo, se reduciría la exposición del trabajador al estresor que le afecta. Si, de forma paralela, se buscan fórmulas para gestionar las emociones negativas, es muy probable que tanto el bienestar como la valoración del trabajo mejoren.

A fin de escoger la estrategia más apropiada, el afrontamiento requiere un análisis detallado de la situación, así como una metodología que permita conseguir los cambios deseados, ya que la improvisación no siempre resulta en acciones acertadas. En muchos casos, contar con un plan *alternativo* contribuye a resolver un problema específico encarándolo desde otro punto de vista. De esta forma, si el cuidador necesita el apoyo de un tercero, le conviene saber de antemano quién es la persona más indicada a la que acudir. Asimismo, implicar al paciente –en la medida de lo posible– en diversas actividades sencillas de la vida diaria, como poner la mesa o doblar la ropa, no solo favorecerá la autonomía y la autoestima de este último, sino que permitirá al cuidador ir adelantando otras labores o, incluso, obtener breves momentos de descanso. Se trata de ir delegando y compartiendo algunas tareas –manteniendo siempre unas expectativas realistas–, para lo que podría ser útil elaborar por escrito una hoja de planificación de tareas, como la que se muestra en la [figura 5.5](#).

<i>TIPO DE TAREAS</i>	<i>PERSONA QUE LAS REALIZA</i>		
	<i>Cuidador</i>	<i>Persona de apoyo</i>	<i>Paciente</i>
URGENTES			
Importantes			
Menos importantes			
NO URGENTES	<i>PERSONA QUE LAS REALIZA</i>		
	<i>Cuidador</i>	<i>Persona de apoyo</i>	<i>Paciente</i>
Importantes			
Menos importantes			

Figura 5.5. Propuesta para la planificación de actividades.

El cuidador seguirá siendo, con todo, padre, amigo, compañero y ciudadano. Cuidarse implica poder disfrutar de todas esas facetas. Reservar tiempo para uno mismo no representa un acto de egoísmo; por el contrario, es un medio para evitar que la atención al paciente se vuelva sofocante. Además, si el cuidador se encuentra descansado, la calidad del tiempo que dedica a la persona a la que cuida será superior. A pesar de que la parcela social se descuida en un sinfín de ocasiones, es importante buscar (y encontrar) fuentes de colaboración en el entorno. De esta forma, el apoyo social tiene un efecto protector sobre el estado de salud, y cobra una mayor fuerza en los momentos en los que la persona es especialmente vulnerable. No conviene desatender diversos hábitos beneficiosos, como por ejemplo:

- Hacer ejercicio físico.
- Cuidar la alimentación y vigilar los excesos.
- Practicar técnicas de relajación.
- Solicitar ayuda psicológica.
- Trabajar las habilidades sociales y la asertividad.
- Aprender a controlar y gestionar el tiempo.
- Buscar apoyo, fomentar la vida social y familiar.
- Someterse a revisiones médicas periódicas.
- Formarse en el manejo de conductas difíciles.

Tampoco conviene olvidar que existe una serie de entidades, tanto públicas como privadas, a las que se puede acudir en busca de asistencia. Los programas de respiro son servicios de atención integral que pueden auxiliar en la provisión de cuidados. Recurrir a asociaciones de familiares para obtener información, orientación y aliento es otra alternativa asequible, que favorece las relaciones sociales entre personas que viven y comparten una situación similar. De forma general, las intervenciones que tienen como diana a los cuidadores de larga duración son de vital importancia, ya que sobre ellos recae la mayor parte de la carga de cuidado.

Al hilo de lo anterior, sirva apuntar que la palabra “carga” es ampliamente utilizada para caracterizar las tensiones y demandas que recaen sobre el cuidador. Según se ha visto, las personas que asisten a los pacientes con demencia deben, por un lado, enfrentarse a los imprevistos y obligaciones del día a día y, por el otro, dedicarse a su labor por un periodo de tiempo que desconocen con exactitud.

En cualquier caso, la carga emocional no necesariamente termina cuando el paciente fallece ni cuando se le ingresa de manera permanente en un centro. La pérdida o ausencia de un ser querido, por muy previsible que sea, puede sumir al cuidador en una sensación de vacío que procede, entre otras razones, de no tener a nadie a quien cuidar después de haberlo hecho durante un largo intervalo de tiempo. Como en todo duelo,

suelen atravesarse una serie de etapas que van desde la negación hasta la aceptación. A lo largo de todas ellas, la información, la colaboración y el apoyo son aliados inestimables.

La labor del cuidador representa un camino que discurre por momentos de cansancio, dudas, apego y cariño. Aunque parezca insólito señalarlo, también existe cabida para la alegría. No pocas personas encuentran un sentido profundamente positivo al hecho de estar ofreciendo lo mejor de sí mismas para mejorar la vida de alguien cercano. En este sentido cuidar es, al mismo tiempo, entrega y recompensa. Naturalmente, no siempre se responde del mismo modo ante una misma situación. El cristal por el que se mira en ocasiones varía de color. Cambiar la lente y ampliar el campo de visión requiere, a menudo, un esfuerzo consciente basado en la búsqueda de estrategias de afrontamiento y conductas dirigidas al autocuidado.

5.3. Desinformación

El informe publicado en 2012 por la Organización Mundial de la Salud *Dementia: a public health priority* (Demencia: una prioridad de salud pública) tiene por objeto, además de instruir, fomentar una mayor concienciación sobre el síndrome demencial, de máxima importancia debido a su impacto personal, social y económico. Resulta llamativo que, a pesar de la ingente cantidad de información disponible en el mundo actual, y teniendo en cuenta que la preocupación por la demencia está ampliamente extendida, no demasiadas personas disponen de un conocimiento lo suficientemente ajustado sobre la problemática. ¿A qué responde esta circunstancia? Si bien es cierto que la información es poder, un exceso de la misma o la inexactitud de los datos pueden derivar en desinformación. Para evitarla se requieren fuentes fiables, esfuerzo, análisis y reflexión. Lo contrario, es decir, la asunción imprudente y apresurada de noticias o textos de dudosa base científica, puede despertar falsas expectativas, así como perpetuar creencias y actitudes erróneas, entre otras consecuencias. Es necesario, por consiguiente, enriquecer la comprensión de la dolencia a todos los niveles como paso decisivo para favorecer el bienestar de las personas con demencia y sus cuidadores.

Dadas las implicaciones emocionales y personales que acompañan a la demencia, comunicar el diagnóstico no siempre resulta sencillo para el profesional de la salud. No obstante, la información clara y el apoyo psicológico son indispensables para afrontar la nueva situación. De manera genérica, tanto familiares como pacientes desean saber y dar nombre a aquello que está ocasionando la aparición de síntomas preocupantes. El paciente, si así lo desea, tiene derecho a conocer la causa de sus alteraciones cognitivas, para lo cual es recomendable transmitir el diagnóstico de forma transparente y adaptada, explicando los aspectos que se requieren para una adecuada comprensión de la enfermedad, su evolución (ver [capítulo 6](#)) y los tratamientos disponibles.

No hay un consenso absoluto en cuanto a la pertinencia –o el modo– de comunicar el diagnóstico. Así, se ha descrito cierta tendencia a mantener lo que se ha dado en llamar una “conspiración del silencio” (Barbero, 2006), actitud que podría adoptarse siguiendo

un deseo de proteger al paciente, para librarle de los sentimientos de ansiedad y tristeza que pueden acompañar al conocimiento de la enfermedad. Según se pone de manifiesto en el trabajo de Steve Iliffe y sus colaboradores, a veces existe un manejo inadecuado del proceso de comunicación, y se ofrece una información que, a todas luces, resulta insuficiente (Iliffe *et al.*, 2009).

A lo largo del proceso patológico, los allegados del paciente tendrán que hacer frente a momentos complicados que, con frecuencia, producirán malestar y sufrimiento. El cuidador desinformado corre un doble riesgo: podría culparse a sí mismo por sentirse incapaz de manejar la situación o, por el contrario, culpar al paciente por su difícil comportamiento. Así, pueden darse pensamientos como: “la ha tomado conmigo” o “lo hace para molestar”. Es por ello que la orientación rigurosa acerca del síndrome, así como sobre las maneras de tratarlo, resulta vital para afrontar la coyuntura con la mejor de las actitudes, evitando caer en una guerra emocional que no resuelve nada y puede perjudicar la relación familiar.

Por su parte, el paciente correctamente informado dispone de una importante ventaja: la anticipación. Así, podrá prepararse para los cambios que están por venir. La información, en definitiva, permite al paciente la posibilidad de adaptar su vida a la nueva situación, conforme a sus deseos y de la mejor manera posible, dentro siempre de los límites de la sensatez.

Es interesante destacar que, a pesar de que existen mecanismos jurídicos para anticiparse al futuro con decisiones en el presente (ver [capítulo 4](#)), esta no es una vía por la que se suele optar con la suficiente antelación –es decir, cuando aún no se sufre deterioro cognitivo–, entre otros motivos, porque los afectados, e incluso algunos profesionales del sector sociosanitario, podrían no conocer esta opción en profundidad.

La desinformación sobre la demencia contribuye a que muchas familias no sepan responder adecuadamente a la problemática cuando esta se presenta, promoviendo, en el peor de los casos, actitudes nocivas y potencialmente peligrosas. Ante las complicaciones que se derivan del desconocimiento, la información es uno de los mejores remedios.

5.4. Actitudes peligrosas

El dramaturgo y poeta José Zorrilla decía de sí mismo “yo soy de esos viejos que nunca lo son”. Esta frase, que denota un enorme espíritu vitalista, tal vez encierre al mismo tiempo un convencionalismo: que la vejez es sinónimo de inutilidad. Podría decirse que los estereotipos actúan como una suerte de atajo del pensamiento para acceder, rápidamente, a un contenido de información determinado. Dicho atajo puede resultar útil en algunos momentos pero, en otros muchos, se convierte en un lastre que deforma la realidad. El término *edadismo* (*ageism*, en inglés), acuñado en 1969 por el gerontólogo y psiquiatra estadounidense Robert Butler, hace referencia a

un proceso por medio del cual se estereotipa de forma sistemática a, y en contra de, las personas mayores por el hecho de ser viejas, de la misma forma que actúa el racismo y el sexismo, en cuyos casos es debido al color de la piel o al género.

En un plano similar se sitúa la *gerontofobia*, referida a la aversión exacerbada hacia los ancianos que conlleva, habitualmente, un temor irracional hacia la propia vejez.

Dejando de lado posiciones extremas, parece evidente la existencia de cierta tendencia a etiquetar negativamente a la tercera edad. Así, cuando un anciano se queja de alguna molestia o patología, podría responderse con fórmulas del tipo: “eso es normal para sus años”. La consecuencia de todo ello podría consumarse, en algunos casos, en una *profecía autocumplida* o, lo que es lo mismo, debido a la creencia según la cual el deterioro vinculado a la edad es inevitable, las probabilidades de buscar ayuda para solucionar un problema determinado podrían reducirse, lo que desembocaría en la perpetuación del trastorno y la consiguiente consolidación de la idea inicial, es decir: el problema no se ha resuelto porque no podía hacerse nada frente a él.

El código deontológico de diferentes cuerpos profesionales, como médicos y psicólogos, incorpora típicamente el principio de “no maleficencia” (*primum non nocere*), en virtud del cual se debe evitar causar daño o perjuicio en el desempeño de la profesión. En el cuidado de una persona con demencia es importante que esta norma de conducta se extienda a todo aquel que convive o trabaja con el paciente, desterrando para siempre comportamientos lacerantes y denigrantes.

La red internacional para la prevención del maltrato en la vejez (INPEA, por sus siglas en inglés) define el maltrato como

cualquier acto único o repetido o la falta de medidas apropiadas que se produce dentro de cualquier relación donde hay una expectativa de confianza que causa daño o angustia a una persona mayor.

El maltrato puede ser el resultado de un proceso en el que, de manera independiente o sinérgica, intervienen factores como, por ejemplo, el síndrome del cuidador quemado, la mala relación entre el paciente y quien vela por él, la falta de conocimiento y de formación, los problemas de conducta que exhibe la persona enferma, o un trastorno mental del cuidador. Existen diferentes tipos de maltrato, que pueden darse de manera individual o conjunta (cuadro 5.4).

Cuadro 5.3. *Tipos de maltrato (fuente: Iborra, 2009)*

Físico	Acción voluntariamente realizada que provoque, o pueda provocar, daño o lesiones físicas en la persona mayor como, por ejemplo, golpear, abofetear, quemar, empujar o zarandear. También se incluyen aquí las restricciones físicas y químicas cuando estas no tienen una prescripción médica adecuada.
Psicológico	Acción (habitualmente de carácter verbal) o actitud que provoque o pueda provocar daño psicológico como, por ejemplo, rechazar, insultar, aislar, gritar, culpabilizar, humillar, intimidar, amenazar, imponer situaciones de aislamiento,

	ignorar y privar de sentimientos de amor, afecto y seguridad.
Económico	Utilización ilegal o no autorizada de los recursos económicos o de las propiedades de una persona mayor. Incluye la apropiación, aprovechamiento o mal uso de las propiedades o dinero del anciano, la falsificación de su firma y la coacción para obligarle a firmar documentos (contratos o testamentos).
Sexual	Cualquier contacto sexual no deseado en el que una persona mayor es utilizada como medio para obtener estimulación o gratificación sexual como, por ejemplo, tocamientos o besos; introducción oral, anal o vaginal de objetos, dedos o pene; acoso sexual; obligar a la persona a realizar actos sexuales al agresor o a ver material pornográfico.
Negligencia	Abandono o descuido de las obligaciones en el cuidado de una persona mayor. Consiste en desatender las necesidades básicas, entendiéndose por tales la alimentación, la higiene, una vestimenta adecuada al clima y la asistencia sanitaria, entre otras.

Desatender a una persona dependiente no es solo moralmente reprobable. Según señala el artículo 619 del Código Penal español, puede ser además constitutivo de delito, estableciéndose penas para todos aquellos que “dejen de prestar asistencia o, en su caso, el auxilio que las circunstancias requieran a una persona de edad avanzada o discapacitada que se encuentre desvalida y dependa de sus cuidados”.

El maltrato a los ancianos es una preocupación creciente de la que se hace eco la sociedad, siendo no obstante una problemática silente en numerosas ocasiones. Por lo general, son pocos los casos que se denuncian debido a que, salvo lesiones físicas evidentes, es difícil identificar sus manifestaciones más sutiles. Por si esto fuera poco, existen además otros factores que contribuyen a ocultar el maltrato. Por ejemplo, una persona mayor, socialmente aislada o con limitaciones, tendrá muchas dificultades para alejarse de un cuidador hostil, especialmente cuando este representa su único punto de apoyo, lo que mantiene a la persona mayor “atada” irremediabilmente a esta situación. Podría también suceder que las personas cercanas al afectado “mirasen hacia otro lado” y eludiesen denunciar a quien maltrata, ya sea por miedo a represalias o por puro desconocimiento. El silencio es, de cualquiera de las maneras, un cómplice en la sombra que perpetúa este tipo de comportamientos, los cuales, prolongados en el tiempo, pueden sumir al paciente en un estado de depresión, agravar su salud e incluso poner en riesgo su vida.

La observación y el seguimiento por parte de los profesionales y las personas allegadas resultan cruciales para que la situación salga del círculo privado o institucional en el que se produce, y puedan tomarse las medidas pertinentes. Aunque sea difícil calibrar qué actitudes comportan un riesgo, siempre y cuando existan fundadas sospechas, debe actuarse con responsabilidad ética y proceder con la máxima cautela para evitar daños colaterales. ¿Qué indicios pueden hacer sospechar de malos tratos hacia una persona mayor con demencia? En la *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* se establecen como motivo de alerta las siguientes circunstancias:

- Explicaciones incoherentes respecto a las lesiones.
- Retraso en la solicitud de asistencia.
- Visitas reiteradas a servicios de urgencias y a hospitales.
- Administración de fármacos sin prescripción médica.
- Ausencia de respuesta ante tratamientos adecuados.
- Evolución tórpida de las lesiones.
- Desnutrición y deshidratación no justificada.
- Reiteración de caídas inesperadas.
- Versión contradictoria de los hechos entre paciente y maltratador.
- Detección de miedo, inquietud o pasividad en el paciente.
- Síntomas de depresión y ansiedad en paciente y cuidador.
- Negativa del cuidador a que el paciente sea entrevistado solo.

Al margen del maltrato, resulta inapropiado infantilizar al paciente, dirigirse a él con excesiva confianza o impedir su libertad bajo la excusa de protegerle. En lo que a los tratamientos se refiere, algunos pacientes con demencia moderada o avanzada son sometidos a un *exceso* de medicación encaminada a controlar unas alteraciones que, en determinados casos, tendrían una mejor solución si se modificara o adecuara el entorno.

Plan de batalla

La conducta humana es a menudo un enigma, aunque eso no significa que se ignoren todos sus mecanismos. Desde su nacimiento en el año 1879, la psicología –como disciplina científica– ha revelado muchos de los procesos que tienen lugar cuando una persona interactúa con su entorno. A pesar de que numerosos hombres y mujeres insignes, desde la antigüedad, especularan acerca del funcionamiento de la mente, no fue hasta finales del siglo XIX cuando las diversas teorías e hipótesis empezaron a asentarse sobre una firme base experimental.

Para ilustrar lo anterior podría citarse a Aristóteles, quien, utilizando el método introspectivo proclamó, en el siglo IV a.C., su *Ley de la Contigüidad*. De acuerdo al filósofo griego, las ideas o los eventos que ocurren juntos en el espacio o en el tiempo, tienden a aparecer juntos en el entendimiento. Por ejemplo, si se piensa en nubarrones grises y humedad, podría pensarse también en la lluvia. Durante mucho tiempo, las leyes asociacionistas de Aristóteles sirvieron como fundamento para proponer diferentes modelos de la conducta y del pensamiento, hasta que en la década de 1890 tuvo lugar un descubrimiento llamado a formar parte esencial de la historia de la psicología. Fue entonces cuando Iván Pávlov desarrolló su teoría del condicionamiento clásico, según la cual se establece una asociación entre un estímulo neutro y un reflejo ya existente. En el célebre experimento del fisiólogo ruso, el perro que sistemáticamente escuchaba un sonido antes de recibir su alimento, a la postre, comenzaba a salivar cuando se presentaba dicho sonido de manera aislada.

Se cree que el condicionamiento clásico se halla en el fondo de un buen número de conductas cotidianas. Por ejemplo, puede ser el responsable de que algunas personas adquieran un miedo específico. La asociación de sensaciones negativas y desagradables a determinados eventos, animales, personas, objetos o lugares puede provocar un malestar pertinaz, así como una conducta de evitación en respuesta a aquello que se *ha aprendido* a temer. Sería el caso de alguien que, tras recibir un doloroso arañazo (o varios) por parte de un gato, desarrolla una desconfianza duradera hacia este animal.

Lo curioso es que el condicionamiento clásico parece darse, incluso, en personas con trastornos de memoria. Este fenómeno pudo comprobarse mediante un experimento que en la actualidad podría calificarse de “poco ético”. A principios del siglo XX, un

neurólogo que trataba a una paciente con una amnesia tan severa como para tener que presentarse cada vez que se veían, escondió un pequeño alfiler en su mano, pinchando a la mujer al saludarla. Poco después, cuando volvió a reunirse con la paciente y le preguntó si se habían visto con anterioridad, ella respondió convencida que no. Sin embargo, al ir a tenderle la mano observó cómo la mujer retiraba apresuradamente la suya.

Lo anterior es evidencia de nuestra tendencia a establecer relaciones entre los estímulos que nos rodean, seamos o no capaces de recordarlas explícitamente. Si en un sitio no somos bien recibidos, procuraremos rehuir ese lugar. Si una labor nos resulta molesta, probablemente intentaremos eludirla o posponerla. La simplicidad de esta máxima no le resta un ápice de su fuerza. Por eso no es de extrañar que, al enfrentarse con las duras responsabilidades de velar por alguien enfermo, muchas personas busquen “zafarse” de la tarea.

No obstante, como la psicología –y el sentido común– aconsejan, la mejor (y quizás única) manera de vencer el miedo es encararlo. Otra cosa es escoger el modo más apropiado de hacerlo. En lo que atañe a las fobias específicas –como las que se tienen a una especie de animal, a las alturas o a viajar en avión–, suelen emplearse técnicas como la *desensibilización sistemática*, las *autoinstrucciones* o la *inundación*. Aunque la explicación pormenorizada de estas terapias supera los propósitos de este libro, baste decir que todas ellas persiguen que el individuo se exponga (ya sea en vivo o mediante la imaginación) al estímulo que teme, dado que eludirlo supone un mantenimiento a largo plazo del miedo. Asimismo, este tipo de métodos suele incluir información sobre aquello que provoca turbación, con base en un principio ampliamente aceptado: cuanto mayor es el conocimiento acerca de una cosa, una materia o una circunstancia, mayor es la capacidad para dominarla y controlarla y, por consiguiente, menores son los motivos para el desasosiego. En pocas palabras: los miedos que se aprenden habitualmente pueden desaprenderse. O, en definitiva, es posible aprender a no temer.

En el campo de la demencia las cosas no son muy distintas. Al amplio número de circunstancias difíciles que entraña el síndrome, hay que sumar la falta frecuente de información, la ausencia ocasional de apoyo y un impulso generalizado por evitar lo que nos provoca pesar. Por este motivo, si se desea plantar batalla al trastorno, es necesario armarse de paciencia, determinación, valor, ánimo y ganas por aprender. Aliadas serán la sensatez, la prudencia y la templanza para aceptar los procesos y los cambios consustanciales al síndrome demencial. En este respecto, a continuación se estudiará la evolución típica de las formas más comunes de demencia, a fin de dotar de conocimiento al que desea saber más.

6.1. Comprender la evolución del síndrome

Tener la certeza de que el curso de una enfermedad va a agravarse puede provocar una sensación de profundo desconsuelo. Implica darse cuenta de que las cosas se volverán

más difíciles con el tiempo. No es un descubrimiento agradable, es evidente. Despertar cada día pensando que la dolencia va ganando terreno puede llevar a muchos a habitar en el desamparo continuo. Y esto supone un riesgo considerable por diferentes motivos. Por un lado, el sentimiento de indefensión obstaculiza la búsqueda de soluciones concretas y, por otro, focalizar la atención exclusivamente en los aspectos más negativos de la patología puede ocasionar una estigmatización del paciente, hasta terminar percibiéndolo como una mera acumulación de trastornos. Sin embargo, una persona con demencia es ante todo eso: una *persona* que tiene sus propias y valiosas experiencias vitales, sus aficiones, sus intereses y sus desintereses. También tiene déficits cognitivos y podría presentar problemas de conducta, es indudable, pero suele conservar la capacidad para el disfrute y probablemente también mantenga el deseo de ser apreciado y querido. Exactamente igual que cualquier otro individuo.

Quizás exista en la sociedad de estos días una propensión generalizada a ver patologías allá donde se dirija la mirada. Hay quien señala que el que antes era tímido ahora tiene una fobia social, o que el niño anteriormente inquieto en el mundo actual tiene un trastorno de hiperactividad. Por esta razón, conviene permanecer alerta frente a un desmesurado impulso “patologizador”, ya que muy pocos podrían verse libres de toda alteración. Como incisivamente apuntó el escritor británico Aldous Huxley: “la investigación de las enfermedades ha avanzado tanto que cada vez es más difícil encontrar a alguien que esté completamente sano”.

De forma paralela, la inmovilización que provoca dejarse vencer por el peso de una dolencia puede impedir la búsqueda de remedios específicos. Lo cierto es que, con mayor o menor éxito, puede actuarse frente a muchos de los síntomas que acarrea la demencia. Por ejemplo, ante alteraciones en la deglución o en la articulación del lenguaje, puede consultarse a un logopeda; si existen problemas de incontinencia, puede utilizarse una pequeña compresa o un pañal; cuando se presentan alteraciones del sueño, puede recurrirse a la medicación o a técnicas de relajación. Conviene por tanto conocer los obstáculos que podrían presentarse en el futuro, a fin de planificar de antemano el conjunto de acciones que se pondrán en marcha para intentar mitigarlos. Por ello, a continuación se ofrece una breve exposición de la que suele ser la evolución típica de las formas más comunes de demencia.

6.1.1. Demencia tipo Alzheimer

A pesar de la dificultad que supone predecir con un acierto absoluto cuál será la progresión exacta del síndrome, existe una serie de rasgos comunes sobre los que se conjuga la evolución “típica” de cada una de las formas de demencia. Por ejemplo, la demencia tipo Alzheimer se caracteriza por un comienzo insidioso y un deterioro gradual de las facultades cognitivas. La memoria episódica del paciente suele estar afectada de manera temprana, mientras que su estado físico y sus capacidades motoras pueden estar completamente preservadas en las primeras fases. Teniendo presente que la evolución del

cuadro clínico varía de persona en persona y que la rapidez con la que avanza el trastorno depende de una multiplicidad de factores, entre los que se cuentan la edad, la presencia de otras enfermedades y las terapias que se estén recibiendo, a continuación se agrupan en siete etapas las particularidades observadas con mayor frecuencia durante la evolución de la dolencia, basándose en los trabajos del equipo de investigación del profesor Barry Reisberg (cuadro 6.1).

Cuadro 6.1. *Escala de deterioro global de Reisberg*

ETAPA	CONDUCTAS O PROBLEMAS ASOCIADOS
<i>Fase 1</i> <i>Ausencia</i> <i>de déficits</i>	- No se experimentan problemas de memoria, ni hay quejas al respecto.
	- Durante la entrevista clínica no se encuentra evidencia alguna de síntomas de demencia.
<i>Fase 2</i> <i>Déficit</i> <i>cognitivo</i> <i>muy leve</i>	- La persona se queja de problemas de memoria como, por ejemplo, olvidar palabras familiares o el lugar donde se han dejado objetos de uso cotidiano.
	- Sin embargo, no hay evidencia objetiva de deterioro cognitivo ni en el examen clínico, ni en el entorno laboral, ni en situaciones sociales. - Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
<i>Fase 3</i> <i>Déficit</i> <i>cognitivo leve</i>	- La familia, los amigos o los compañeros de trabajo comienzan a percibir algunos déficits.
	- Durante la exploración clínica pueden detectarse trastornos de memoria o de concentración.
	- Se experimentan problemas para recordar palabras y nombres.
	- Dificultad para llevar a cabo algunas tareas en el contexto laboral o social.
	- Olvido de información que acaba de leerse.
	- Pérdida o colocación errónea de objetos de valor.
	- Escasa capacidad para recordar a personas que se ha conocido recientemente.
- Problemas en organización y planificación. - Los déficits podrían negarse o desconocerse. - Los síntomas se acompañan de una ansiedad leve o moderada.	
<i>Fase 4</i> <i>Déficit</i>	- Déficit patentes en diferentes áreas. - Olvido de eventos recientes.
	- Pérdida de la capacidad para realizar cálculo mental como, por ejemplo, contar hacia atrás, de 7 en 7, desde 100. Problemas en el recuerdo de

<i>cognitivo moderado</i>	<p>la historia personal.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para realizar tareas complejas, como planificar viajes o manejar las finanzas del hogar. - Cambios en el estado de ánimo y tendencia a aislarse, especialmente en situaciones sociales que suponen un reto. - Podrían negarse los déficits como mecanismo de defensa.
<i>Fase 5 Déficit cognitivo moderadamente grave</i>	<hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Trastornos de memoria notorios. - Necesidad de asistencia en actividades de la vida diaria. - Olvido de datos relevantes de su vida, como su propia dirección, su número de teléfono o los nombres de algunos de sus familiares. - No obstante, sabe su nombre y, generalmente, el del cónyuge y los hijos. - Desorientación en cuanto a tiempo y lugar. - Problemas para elegir la ropa adecuada de acuerdo a la estación del año. - Aún podría no requerir asistencia en el aseo ni en la alimentación.
<i>Fase 6 Déficit cognitivo grave</i>	<hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento progresivo de experiencias recientes y del entorno. - Puede olvidar el nombre del cónyuge o el de su cuidador principal, de quien depende totalmente. - Casi siempre recuerda su propio nombre. - Aún conserva cierto conocimiento de su pasado, aunque de modo fragmentario. - Necesita ayuda para vestirse. - El ritmo vigilia-sueño puede estar alterado. - Dificultades notables en el aseo. - Puede aparecer incontinencia. - Cambios significativos de la personalidad y de la conducta. - Ideas delirantes, como creer que su cónyuge es un impostor o que le están robando. - Puede hablar con personas inexistentes o con su imagen en un espejo. - Conductas repetitivas o compulsivas. - Pueden ser aparentes la agitación, la irritabilidad y la agresividad. - Tendencia a deambular sin un destino concreto (vagabundeo).
<i>Fase 7 (Déficit cognitivo muy grave)</i>	<hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Pérdida progresiva de las capacidades psicomotoras y verbales, aunque aún podrían decirse algunas palabras o frases muy sencillas. - Pérdida de la habilidad para responder al entorno. - Necesidad de asistencia en la mayoría de las actividades de la vida diaria, como el aseo y la alimentación. - Incontinencia. - Podría perderse la capacidad para sonreír, para mantener la postura corporal y para deambular.

- Aparecen reflejos anormales y signos neurológicos.
 - Rigidez muscular.
-

Pese al consenso a favor de la Escala de deterioro global de Reisberg, es importante señalar que el curso del cuadro clínico podría no seguir siempre un patrón invariable. En ocasiones, el síndrome parece estabilizarse por un determinado periodo de tiempo y, otras veces, los síntomas parecen agravarse de manera repentina; tal empeoramiento podría coincidir con la presencia de diversas alteraciones médicas, como por ejemplo una infección de orina. Por otra parte, los síntomas no necesariamente se manifiestan siempre en el mismo orden, observándose una indiscutible variabilidad entre los pacientes. Lo que parece claro es que la evolución característica de la demencia tipo Alzheimer es, típicamente, gradual y paulatina, lo que, junto con otras particularidades, la diferencian de otras formas de demencia, como las que se expondrán a continuación.

6.1.2. Demencia por cuerpos de Lewy

A veces resulta complicado determinar, sin ninguna sombra de duda, cuáles son los motivos exactos por los que alguien comienza a sufrir déficits cognitivos. A la semejanza ocasional de los síntomas se añade que, con relativa frecuencia, varias patologías concurren en un mismo paciente. Sin embargo, aun teniendo presente lo anterior, la forma en que se manifiesta el cuadro clínico durante las primeras etapas de la dolencia puede ofrecer indicios sobre la etiología subyacente. En lo que atañe a la demencia por cuerpos de Lewy se han apuntado diversas peculiaridades:

- a) La *pérdida de memoria* no es necesariamente una de las características principales durante las fases iniciales, lo que la diferencia de la demencia tipo Alzheimer.
- b) El *estado atencional y de alerta* del paciente puede fluctuar de manera significativa, sucediéndose periodos de relativa normalidad con momentos de aturdimiento y desorientación.
- c) Pueden observarse *trastornos del movimiento* similares a los que se dan en la enfermedad de Parkinson, y que no son habituales en otras formas de demencia.
- d) La *disfunción del sistema nervioso autónomo* se ha relacionado con bajadas de la tensión arterial y mareos, lo que, sumado a los trastornos del movimiento, puede resultar en caídas recurrentes.
- e) Pueden aparecer *alucinaciones y delirios* de manera temprana.
- f) Los *trastornos de conducta del sueño REM* (del inglés: *rapid eye movement*), en los que el paciente se mueve con agitación, habla o grita, pueden presentarse de forma precoz, incluso años antes de la expresión de otros

síntomas.

Por lo general, el cuadro clínico avanza de manera gradual y, durante las etapas moderadas y severas de la condición, no solo se acentúan los trastornos del movimiento, sino que la memoria y otras funciones cognitivas también sufren un menoscabo significativo, incrementando la dependencia del paciente para el desarrollo de la mayor parte de las actividades de la vida diaria. No obstante, suele afirmarse que la evolución del cuadro clínico es especialmente difícil de predecir en lo que atañe a la demencia por cuerpos de Lewy, ya que se encuentra una enorme variabilidad entre los pacientes.

6.1.3. Demencia frontotemporal

Siguiendo los subtipos apuntados en el [capítulo 1](#), a continuación se recogen algunas de las características típicas de la evolución de la variante conductual del síndrome, de la demencia semántica y de la afasia progresiva no fluente. A riesgo de resultar insistentes, conviene recordar una vez más que, a pesar de existir ciertas peculiaridades comunes a cada forma de la dolencia, la progresión del cuadro clínico puede variar significativamente de una persona a otra.

Cuadro 6.2. *Evolución de los subtipos de demencia frontotemporal*

<i>VARIANTE CONDUCTUAL</i>	
<i>Fase</i>	<i>Conductas o problemas asociados</i>
Leve	<ul style="list-style-type: none"> – Alteraciones en el comportamiento del paciente, que puede mostrarse desinhibido, apático, irritable o impulsivo. – Problemas emocionales y posible falta de empatía. – La memoria podría estar preservada en esta fase.
Moderada	<ul style="list-style-type: none"> – Conductas compulsivas o movimientos estereotipados. – Puede darse una deambulación incesante (vagabundeo). – Aparecen problemas de lenguaje y de memoria.
Severa	<ul style="list-style-type: none"> – Empeoran tanto los síntomas cognitivos como los conductuales. Aumenta la dependencia del paciente. – Trastornos significativos del lenguaje.
<i>DEMENCIA SEMÁNTICA</i>	
<i>Fase</i>	<i>Conductas o problemas asociados</i>
Leve	<ul style="list-style-type: none"> – Problemas en la denominación de palabras (anomia). – Los trastornos de memoria y de conducta suelen ser leves.
Moderada	<ul style="list-style-type: none"> – Problemas para seguir una conversación. La pérdida del significado de las palabras se acentúa. – Aumentan los trastornos de memoria y de conducta. – Dificultades para recordar nombres o caras de personas allegadas (prosopagnosia).
Severa	<ul style="list-style-type: none"> – Afasia grave. Problemas marcados de memoria.

- Empeoramiento de los síntomas conductuales.

AFASIA PROGRESIVA NO FLUENTE

<i>Fase</i>	<i>Conductas o problemas asociados</i>
Leve	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en la expresión del lenguaje, aunque la comprensión del mismo pueda estar preservada. Problemas en la pronunciación. Habla vacilante o lenta. - La memoria podría estar preservada en esta fase.
Moderada	<ul style="list-style-type: none"> - La producción del habla empeora. Se suelen emplear frases cortas, omitiendo a veces las preposiciones o los artículos. - La memoria se empobrece.
Severa	<ul style="list-style-type: none"> - El paciente tiende al mutismo. - Pueden manifestarse problemas de conducta y el resto de funciones cognitivas empeoran. - Pueden aparecer trastornos motores, como la rigidez y el temblor.

6.1.4. Demencia vascular

De manera genérica, la progresión del cuadro clínico de esta clase de demencia varía en función del número, localización y gravedad de los accidentes cerebrovasculares que la provocan. Cuando resultan dañadas zonas muy circunscritas del tejido nervioso, la evolución de los síntomas podría ser lenta y sutil. Por el contrario, cuando las regiones cerebrales lesionadas son extensas o, siendo reducidas, afectan a estructuras estratégicas para el funcionamiento cognitivo, el menoscabo de las facultades mentales podría ser rápido y ostensible.

Tradicionalmente, se ha distinguido la evolución de la demencia vascular por un patrón de deterioro *escalonado*, que avanza al ritmo que marcan los ictus que se padecen. De esta forma, al rápido declive observado como consecuencia de un ictus le seguiría una etapa de relativa estabilidad, hasta la ocurrencia de un accidente cerebrovascular subsecuente. Sin embargo, esta pauta de deterioro no siempre resulta tan evidente, y existe por lo demás una obvia heterogeneidad entre los pacientes.

En cualquier caso, las alteraciones tempranas de memoria características del Alzheimer no parecen ser la particularidad más destacada de las primeras fases de la demencia vascular. Por el contrario, los trastornos iniciales de este síndrome suelen guardar relación, preferentemente, con fallos en la planificación, la organización y la resolución de problemas. También es común percibir cambios en el estado afectivo del paciente, y su lenguaje podría perder fluidez. Por lo general, las personas que atraviesan por las primeras etapas de la demencia vascular suelen ser conscientes del deterioro que están experimentando, lo que puede ocasionarles inquietud, angustia y depresión. En este sentido, a veces se advierte cierta labilidad emocional. Asimismo, habitualmente se observa una aparición precoz de trastornos de la marcha y *signos focales*, como hemiparesia, disartria o déficits sensoriales (ver [capítulo 1](#)). Cuando resultan afectadas estructuras subcorticales, se pierde a menudo el control sobre la vejiga, lo que provoca

urgencia e incontinencia urinaria.

A medida que las lesiones vasculares se incrementan, los problemas de memoria y del lenguaje se vuelven más evidentes. También se agudizan los cambios conductuales (el paciente podría mostrarse agitado e irritable) y aumenta la dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria. Finalmente, durante las fases más avanzadas de la condición, la persona suele mostrar un menoscabo significativo de su función cognitiva, al tiempo que puede experimentar grandes dificultades para caminar, comunicarse o alimentarse sin asistencia.

Si se consideran las causas por las que se establece este tipo de demencia, puede plantearse la posibilidad de ralentizar la progresión del síndrome a través del control de los distintos factores de riesgo cardiovasculares. Así, tras sufrir un ictus pueden administrarse fármacos antitrombóticos y es recomendable mantener una tensión arterial saludable, además de vigilar los niveles de azúcar y colesterol en sangre (ver [capítulo 4](#)). Si bien en determinadas patologías, como la CADASIL, el margen de acción es ciertamente limitado, en otros casos la aplicación de métodos para la prevención de futuros accidentes cerebrovasculares favorece inmensamente el retraso del deterioro.

6.2. Dominar el terreno

En Japón, a miles de kilómetros de Europa, Hiroshi Tasaka asegura que la sociedad del conocimiento ha traído consigo, paradójicamente, una devaluación del propio conocimiento. Según el profesor nipón, aunque la figura del erudito cargado de información era especialmente valiosa hace unos años, no lo es tanto en el mundo actual. La razón es sencilla: si desea conocerse algún dato específico, basta con tener a mano un dispositivo móvil con conexión a internet. Del mismo modo, si un ciudadano europeo pretende escuchar las teorías de Hiroshi Tasaka, no necesita embarcarse en un largo viaje a la tierra del sol naciente; es suficiente con que haga una búsqueda rápida en YouTube. La omnipresencia de la información ha dado como resultado su depreciación. Sin embargo, esta situación conlleva algunas ventajas. A diferencia del capitalismo financiero, en el cual un individuo que entrega la mitad de su riqueza tan solo conserva la otra mitad, en el capitalismo del conocimiento quien comparte la mitad de su saber sigue manteniendo la totalidad del mismo, logrando en el proceso un aumento del capital conjunto. Considerando esta singular tesitura, Tasaka ensalza el valor de la *sabiduría colectiva*, la cual no puede ser plasmada sin más en un texto. La sabiduría va más allá de la simple letra escrita. Entraña pericia, práctica, costumbre, destreza y reflexión crítica.

En línea con lo anterior, para dominar el terreno de la demencia no solo conviene estudiar manuales que expliquen la neuropatología del trastorno, también es fundamental saber cómo las alteraciones cerebrales impactan en la vida cotidiana de aquellos que las padecen. La experiencia se convierte en una excelente consejera. El contacto directo con el paciente y la búsqueda de soluciones a las dificultades del día a día contribuyen a una mayor comprensión del síndrome demencial, ampliando las posibilidades de encontrar

remedios a los desafíos que se presentan. Basándose en esta lógica, resulta tremendamente útil que los cuidadores de personas con demencia se reúnan para compartir opiniones y vivencias, no solo con el fin de ofrecerse apoyo y aliento sino, además, para plantear recomendaciones prácticas frente a problemas concretos. No obstante, resulta necesario mantener una perspectiva realista. El conocimiento acerca de la demencia, si bien extenso, aún dista de ser completo. Quizás pudiera aplicarse en este campo la célebre frase del filósofo francés René Descartes, y uno podría sentirse tentado a afirmar que daría todo lo que sabe por la mitad de lo que ignora.

Las repercusiones de adquirir una mayor comprensión de la dolencia, en cualquier caso, deben tomarse en consideración. En 1997, el equipo de investigación de la doctora británica Candida Graham analizó el impacto que el conocimiento acerca de la enfermedad tiene sobre el estado anímico de quien vela por el paciente. Se revelaron diversos hallazgos interesantes. En concreto, los cuidadores mejor informados parecían experimentar niveles significativamente menores de depresión. Aunque este fenómeno podría interpretarse sobre la base de que los cuidadores deprimidos tienden a no informarse debido a su apatía y al aislamiento social, los autores del trabajo argumentaron que es más probable que un mayor conocimiento de la demencia tenga un efecto *causal* en la disminución de los niveles de depresión de quien atiende a la persona afectada. De igual manera, se comunicó que los cuidadores mejor informados se sentían más competentes y seguros de sí mismos.

Sin embargo, también se obtuvieron datos inesperados. Curiosamente, los cuidadores con un mayor grado de conocimiento sobre la dolencia mostraban cotas más altas de ansiedad. Para dar explicación a este hallazgo, sorprendente en la medida en que parecería lógico que la ansiedad y la depresión siguiesen una misma dirección, los responsables de la investigación sugirieron dos posibilidades. Por un lado, la ansiedad experimentada por los cuidadores mejor informados podría ser el resultado de adquirir plena conciencia del alcance del trastorno. Así, tendría lugar una “anticipación de la pérdida”, asociada al temor frente a la progresión del deterioro. Por otro lado, podría ocurrir que los cuidadores con mayores niveles de ansiedad tendiesen a informarse de una manera mucho más activa, con respecto a aquellos que sienten una menor angustia (Graham *et al.*, 1997).

Esta última explicación fue secundada por un estudio posterior. De acuerdo a Rebekah Proctor y sus colaboradoras, los cuidadores con un *estilo de afrontamiento activo* requieren una cantidad superior de conocimientos, así como un mayor apoyo emocional para ayudarles a combatir el estrés. Así, este tipo de cuidadores buscaría información a fin de “controlar” la coyuntura que les ha tocado vivir. Sin embargo, muchos eventos impredecibles ligados al cuidado de un paciente con demencia podrían igualmente conducir a un aumento de la ansiedad y la angustia. Cuando la información es confusa y no contribuye a dominar la situación, la vulnerabilidad al estrés se intensifica. Por ello, además de ofrecer los datos de manera sencilla y clara, los profesionales de la salud deben estar al tanto de la interacción existente entre la manera en que se facilita la información y las estrategias de afrontamiento de cada individuo en concreto, dado que

algunos cuidadores podrían necesitar un mayor apoyo emocional para asimilar los conocimientos que se les están transmitiendo (Proctor *et al.*, 2002).

Las posibles consecuencias adversas de conocer mejor el síndrome demencial han de atajarse, sin duda, pero no deben impedir los esfuerzos por mantenerse informados. Algunos trabajadores que comienzan su carrera en este campo adolecen de una falta de experiencia y preparación adecuadas, lo cual puede provocar que se sientan intimidados o alarmados por la conducta del paciente, y lo culpen por sus acciones. Esta circunstancia entraña diversos riesgos, entre los que se cuenta un escaso compromiso para involucrarse en actividades con la persona enferma, así como por interesarse acerca de sus aficiones e historia de vida. Atender de forma apropiada al paciente puede ser difícil si no se comprende:

- Lo que representa la demencia.
- Que cuidar al paciente consiste en relacionarse con un ser humano con sentimientos y necesidades de afecto, atención, compromiso y participación en actividades.
- Que cuidar significa atender a todas las facetas de la persona, ocupándose de su bienestar físico, emocional, social y espiritual.
- Que vivir con demencia significa, por encima de todo, *vivir*.

Muchos centros podrían estar ofreciendo una formación insuficiente a su plantilla, y esto es patente incluso en algunos servicios especializados en demencia. El peligro que supone esta carencia podría traducirse en un conocimiento fragmentario, mala práctica, baja motivación, sobrecarga y actitudes negativas hacia la persona enferma. A pesar de que existen terapias dirigidas a favorecer la calidad de vida de los pacientes, estos métodos, desafortunadamente, no siempre son bien conocidos por parte de todos los trabajadores.

La consideración social, ciertamente marginal, que algunos sectores de la población conceden a los pacientes con un síndrome demencial se equipara, a menudo, con el modesto reconocimiento que reciben quienes se dedican al cuidado profesional de esta dolencia. Por lo común, la remuneración de estos trabajadores está lejos de ser elevada y las condiciones laborales no siempre son las más favorables. A ello hay que añadir que todavía hay quien piensa que no es necesaria una formación especializada para velar por una persona con demencia. Un escenario como este, resulta obvio decirlo, podría obstaculizar el desarrollo personal de la plantilla, minar su moral y restringir su crecimiento profesional, amén de las consecuencias que todo ello pueda tener sobre la calidad de los cuidados que se dispensan.

Dominar el terreno que abarca el síndrome demencial representa, por consiguiente, una misión personal y una responsabilidad colectiva. En este sentido, la inclinación vocacional por atender a la persona con la dolencia debe estar respaldada, siempre que sea posible, por un apoyo emocional continuado, así como por una promoción permanente de la formación y el conocimiento.

6.3. Trabajo en equipo

El ser humano nace en el seno de una comunidad y vive en una sociedad conformada por grupos que, así como surgen, se transforman o se deshacen con el paso del tiempo. El grupo es el principal marco de socialización para el individuo y el recurso del que podrá extraer unas creencias y unos valores coherentes con la cultura a la que pertenece (Rodríguez Fernández, 1998). Cuando las personas se necesitan unas a otras para alcanzar un objetivo común, una de las opciones más acertadas pasa por formar un equipo, el cual puede surgir de manera natural o desarrollarse bajo una estructura formalizada. En cualquier caso, el objetivo compartido genera un vínculo, y este último un compromiso que servirá de motor para que los interesados avancen en una misma dirección. Si, además, el espíritu colectivo y los valores individuales se mantienen en armonía, es más probable que los integrantes se sientan satisfechos y quieran permanecer más tiempo ligados al proyecto (Blake *et al.*, 1993).

No hay que olvidar, sin embargo, que la mera proximidad física y la coincidencia de intereses no son suficientes para constituir un equipo. Son necesarios más elementos para alcanzar las metas deseadas y trabajar de la manera más eficaz. Así, tal y como sucede en un equipo de fútbol o en una orquesta sinfónica, uno de los requisitos básicos para alcanzar *la excelencia* consiste en que sus componentes –con talento, disciplina y profesionalidad– sepan trabajar juntos, respetando a los demás y sin eludir las obligaciones que han adquirido. Se trata de hacer lo que corresponde a cada cual en aras de la consecución del beneficio colectivo y, casi siempre, bajo la “batuta” de un líder responsable. Cada integrante hace lo que se le indica según su puesto y sus capacidades, pero sabiendo que el resultado final constituye una unidad. Todo logro es compartido y el fracaso no señala a un culpable. De esta forma, el grupo aprende del error y si la próxima vez vuelve a fracasar, “fracasará mejor”.

A grandes rasgos, los equipos de trabajo se definen en función de una serie de características, entre las que pueden destacarse (Rodríguez Fernández, 1998):

- a) *Un objetivo común.*
- b) *Organización.* La estructura del equipo está basada en un sistema de roles, en relaciones sociales, en una posición de estatus de sus miembros, en un sistema de comunicación abierta y en un liderazgo de carácter contingente.
- c) *Unicidad.* Cada equipo de trabajo es único, así como las personas que lo integran.
- d) *Plena participación* de sus miembros.
- e) *Confianza, seguridad y ayuda mutua.*
- f) *Ambiente propicio.* Un equipo eficiente necesita un ambiente cómodo y tolerante con las discrepancias y que, al mismo tiempo, favorezca la crítica constructiva.

Pero este proceso plural solo puede ser productivo si existe un espíritu sólido y positivo. No puede implantarse por la fuerza ni se mantiene con pasividad. De esta manera, y si se avanza en consecución del propósito colectivo, se podrán lograr unos resultados que superarán con creces la contribución de cualquiera de sus miembros por separado y hasta la suma de todos ellos. A este efecto multiplicador se le llama *sinergia*, estado que, en último término, puede llevar a una selección de fútbol a la fase final de un mundial o convertir una sinfonía en una velada lírica de primera categoría. Cabe apuntar que la sinergia y la eficacia no siempre surgen de manera espontánea, conviene buscarlas e implementar todas las acciones posibles para alcanzarlas. Por este motivo, es necesario seguir una metodología cuidadosa para identificar y eliminar los obstáculos, y sustituir las actuaciones ineficaces por otras que lleven a obtener resultados, a poder ser, excelentes (Blake *et al.*, 1993).

6.3.1. El equipo de trabajo en la atención sociosanitaria

En la sociedad occidental, gran parte de los grupos se encuentran integrados dentro de *organizaciones*, sistemas donde se establecen unas normas y protocolos en función de unos fines concretos. Desde este ámbito, surge la necesidad de encontrar elementos ventajosos que favorezcan el éxito de la empresa. Así, una de las estrategias adoptadas por las organizaciones para mejorar la efectividad se fundamenta en la creación de equipos de trabajo estables y el fortalecimiento de los recursos humanos. Se espera con ello que los integrantes se conviertan en unidades más preparadas y autónomas, pero sin olvidar una consolidación de las relaciones interpersonales.

En los recursos del sector sociosanitario –donde la atención está dirigida primordialmente a personas con dificultades físicas, cognitivas o sociales– es necesario ofrecer una cobertura permanente y multidisciplinar que permita cubrir las necesidades del individuo en toda su amplitud. Por ello, la gran mayoría de los centros de atención gerontológica (como residencias o centros de día) suele contar con un equipo compuesto de profesionales como, por ejemplo, auxiliares de geriatría, enfermero, médico, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y trabajador social. En algunos casos, especialmente en determinadas residencias para mayores, se pueden ofrecer también otros servicios (animadores sociales, voluntariado u oficios religiosos) para favorecer las actividades de ocio o el desarrollo personal de los pacientes.

A través de la labor de una plantilla formada por diferentes perfiles, la intervención en los centros para personas con demencia precisa de un abordaje interdisciplinar con el objeto de planificar acciones desde una perspectiva holística. Desde esta óptica, algunos de los propósitos del equipo son:

1. Garantizar la atención centrada en el paciente.
2. Realizar un seguimiento del estado de salud de los usuarios y adaptar los objetivos a los cambios que presenten.

3. Asegurar que los miembros del equipo participen y se involucren en las diversas tareas.
4. Evaluar y revisar periódicamente los resultados de las intervenciones.
5. Establecer y desarrollar planes de reciclaje y formación continua.
6. Favorecer la comunicación entre los integrantes del equipo.

No debe perderse de vista que en la atención sociosanitaria las metas del equipo vienen determinadas por las peculiaridades del paciente y por los recursos de los que el centro dispone. Tras el ingreso del usuario, el equipo de profesionales suele elaborar un plan individualizado de atención (PIA) en el que se valoran las necesidades terapéuticas de la persona afectada, así como su situación familiar. El PIA es una herramienta fundamental para asegurar una atención integral y personalizada, y debe ser actualizado en función de los cambios físicos y cognitivos que experimente el paciente (cuadro 6.3).

Cuadro 6.3. *Fases del plan individualizado de atención (Fuente: Fernández Ballesteros, 2008)*

<i>Fases del PIA</i>	<i>Descripción</i>
I. Valoración	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación biopsicosocial interdisciplinar, identificación de los déficits y las capacidades. • Detección de necesidades. • Expresión o identificación de deseos y preferencias por parte del usuario.
II. Intervención	<ul style="list-style-type: none"> • Propuesta técnica: <ul style="list-style-type: none"> – Objetivos de la intervención. – Servicios y programas del centro. – Pautas personalizadas y apoyos necesarios. – Figura del profesional responsable del seguimiento del PIA. – Forma y modo de seguimiento y evaluación del PIA. • Acuerdo del PIA con el usuario y la familia. • Desarrollo de la intervención.
III. Seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento continuo por parte de la figura profesional de referencia. • Revisiones periódicas del PIA. • Sistemas y circuitos de coordinación: servicios sociales generales y especializados, atención primaria de salud y atención especializada, entre otras.

6.3.2. *La comunicación como principio*

Cuando se forma un equipo de trabajo puede resultar difícil garantizar la unión de los esfuerzos. Así, puede darse el caso de que los profesionales no se complementen o no “hablen el mismo idioma”, más aún si se tiene en cuenta que cada uno de ellos vendrá

con sus propios intereses, conocimientos, expectativas y motivaciones. Junto a esta diversidad, el malentendido es un problema añadido que, si bien puede alterar el equilibrio del equipo, tiene un remedio aparentemente fácil de promover: la comunicación. Una comunicación efectiva permitirá coordinar las distintas actuaciones individuales, transmitir información acerca de las tareas que desarrollar y hasta limar asperezas. Tal es su importancia que muchas desviaciones en la práctica diaria se deben a la descoordinación y a la falta de diálogo entre los profesionales. Cuando la comunicación es pobre, no fluye, o llega distorsionada, surge el malestar, se fomenta la pasividad y se genera la tendencia a echar la culpa *al otro*. En tales casos, se descuida al usuario y la calidad de los cuidados puede llegar a resentirse.

Imagínese una reunión de equipo en la que se debate sobre un problema concreto, a fin de tratar de buscar soluciones. Durante el encuentro, hay quien necesita más información para comprender mejor lo ocurrido, otros piden la opinión a los demás miembros, siempre hay quien se crispa ante el más mínimo contratiempo, y no falta quien neutraliza la tensión mediante el sentido del humor. Todos los participantes están comunicándose con el resto y compartiendo puntos de vista y actitudes. Utilizan el lenguaje como código para adaptarse a la situación y dar sentido a la problemática que deben resolver. Además, los asistentes a la reunión tratan de mantener una posición de observación para interpretar con mayor acierto lo que acontece. Ahora bien, *¿estará comunicando un miembro del equipo que solo observa y que se mantiene a la espera de lo que los demás decidan?* Por supuesto que sí. Es más, atendiendo a uno de los axiomas establecidos por el psicólogo austriaco Paul Watzlawick, puede decirse que “no es posible no comunicar”, ya que la ausencia de comunicación es una conducta, en sí misma, comunicativa. De esta forma, la actitud de este último participante, positiva o no para el funcionamiento colectivo, estaría ofreciendo información sobre su persona y sobre el papel que juega dentro del grupo. Observar su comportamiento ayudaría a discernir, por ejemplo, si está desmotivado, si debe plantearse abandonar el equipo, si necesita apoyo o si, simplemente, es una persona tímida.

6.3.3. *El conflicto*

Un buen trabajo de equipo suele tener consecuencias positivas, tanto a nivel individual (dado que aumentará la satisfacción y el desarrollo personal), como a nivel colectivo (ya que los miembros se desenvolverán en un ambiente más estimulante y enriquecedor). Sin embargo, la obligación de interactuar de manera frecuente para que los objetivos se cumplan, o la necesidad de ir *todos a una*, puede convertirse en una fuente de conflicto interpersonal y acarrear inconvenientes. Así, quizás haya quien eluda su responsabilidad, poniendo al equipo como justificación frente a los resultados negativos, o quien descuide sus funciones, confiando en que la fuerza del grupo sacará el trabajo adelante. Por si esto fuera poco, se genera la necesidad de asumir una filosofía de trabajo que tal vez sea divergente con las creencias personales. Dada esta última situación, el integrante deberá

valorar los costes y beneficios que le reporta trabajar en el equipo y decidir en consecuencia.

Como ley inexorable de la vida, toda relación padece, en algún momento, una situación de estancamiento o desgaste motivacional; este es un proceso normal y, a veces, hasta necesario, dado que puede servir de punto de inflexión para el desarrollo de un proyecto. El conflicto casi siempre provoca un cambio; las consecuencias, positivas o negativas, dependerán de los mecanismos con los que se cuente para detectarlo y de las estrategias que se pongan en marcha para manejarlo. En cualquier caso, si se decide permanecer en la empresa es conveniente llegar a acuerdos y buscar puntos en común para evitar, así, fracturas irreparables.

Por lo general, para llegar a un entendimiento se utiliza la negociación que, según sugieren algunos autores, será más eficaz cuando las personas implicadas estén más cerca de alcanzar el “AIRE” (Manzanero, 2002), acrónimo que se deriva de:

- a) *Acuerdos inteligentes* que permiten a todas las partes mejorar sus posiciones iniciales, aunque para lograrlos se deban realizar concesiones.
- b) *Relacionales*, en la medida en que favorecen el mantenimiento de una relación satisfactoria a medio y largo plazo.
- c) *Eficientes*, que son aquellos que se alcanzan con la mínima inversión de tiempo, coste y desgaste personal.

Cuando se habla de conflictos interpersonales o de situaciones en las que los deseos individuales pueden diferir de los de otra persona, conviene traer a colación el instrumento clásico desarrollado por Thomas y Kilmann en 1974. En él se distinguen diferentes estilos para afrontar los conflictos, entre los que destacan:

1. *Competitivo*. A través de este estilo de afrontamiento se intenta satisfacer plenamente los intereses personales o defender apasionadamente una postura individual, aunque los demás no obtengan ningún beneficio. Esta actitud puede ser apropiada para tomar medidas de urgencia pero, si se mantiene como única opción, las relaciones con los demás pueden deteriorarse.
2. *Acomodado o complaciente*, mediante el cual se dejan de lado los propios intereses para satisfacer las necesidades del otro. La conciliación puede resultar positiva cuando las decisiones planteadas son importantes o tienen repercusiones sobre otras personas.
3. *De evitación*. No se buscan los propios intereses ni tampoco los del otro. Es una actitud que no se enfrenta al conflicto y que podría resultar acertada cuando de una solución se derivan otras consecuencias potencialmente más graves o, incluso, cuando se necesite más tiempo para poder decidir con acierto.
4. *Colaborador*, que puede ser positivo para encontrar alguna alternativa que satisfaga plenamente los intereses de todas las partes. Esta actitud busca una

solución satisfactoria a un problema interpersonal; sin embargo, llevado al extremo, este estilo de afrontamiento entraña el riesgo de dedicar demasiado tiempo a determinadas cuestiones triviales.

5. *De compromiso.* Trata de encontrar una solución neutral y mutuamente aceptable. En líneas generales, este estilo se encuentra entre el competitivo y el complaciente. También afronta la situación de manera más directa que el que evita, aunque no explora las posibilidades tan profundamente como el colaborador.

Siguiendo a Palomo-Vadillo (2013), cabe apuntar que los cinco estilos de afrontamiento no deben interpretarse de manera absoluta como adecuados o inadecuados; lo importante es determinar qué estilo es el más apropiado en función de cada conflicto, ya que su correcta utilización dependerá de cada situación y de las peculiaridades de las personas implicadas (ver [figura 6.1](#)).

El trabajo en equipo no está libre de inconvenientes o dificultades, pero si los obstáculos se perciben como oportunidades para mejorar –y si se toman las medidas oportunas para que esto sea posible–, el equipo disfrutará de una mayor resiliencia.

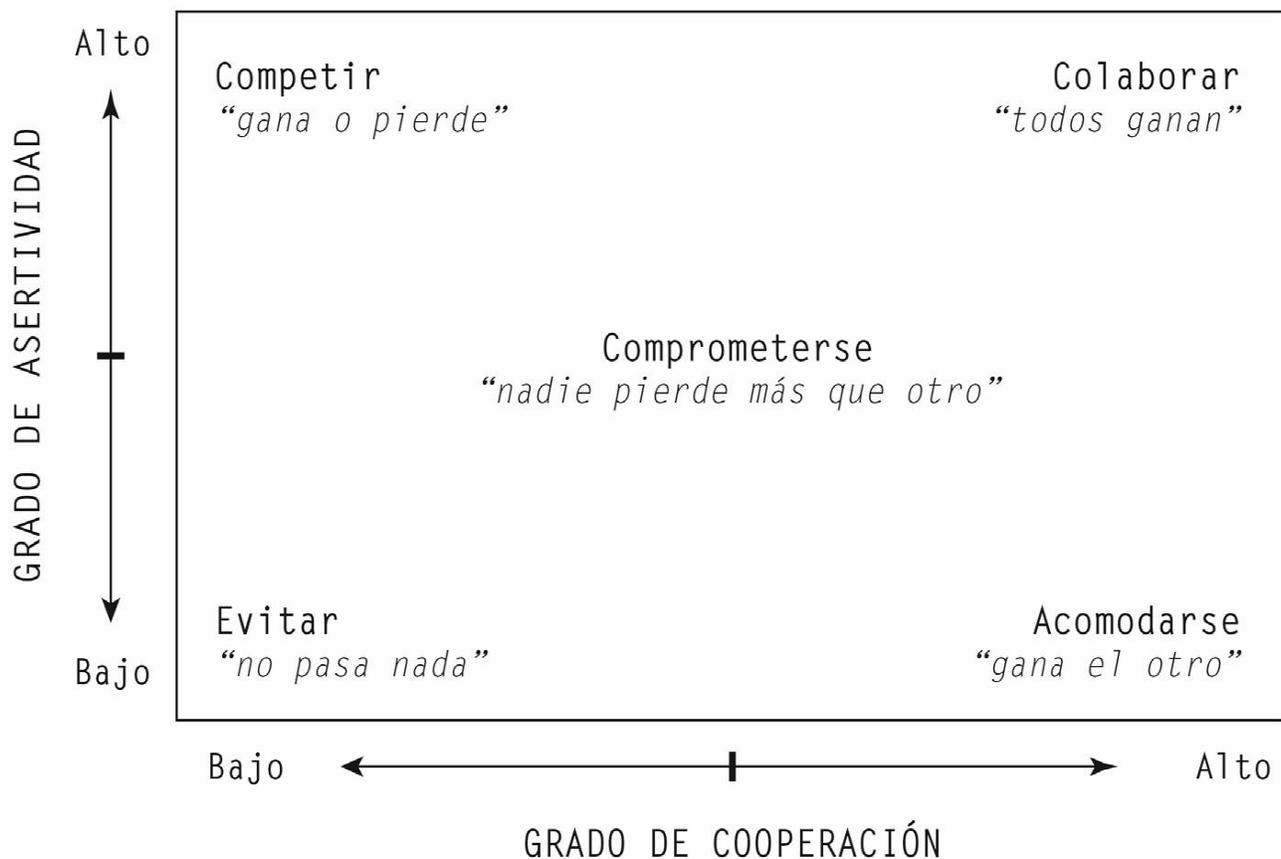


Figura 6.1. Modelo Thomas-Kilmann de gestión de conflictos.

6.4. En definitiva: luchar

En marzo de 2015, científicos de la Universidad de Queensland (Australia) publicaron que el empleo de ultrasonidos podría ayudar en la lucha contra el Alzheimer. Estudiando ratones de laboratorio modificados genéticamente, los autores de la investigación, Gerhard Leinenga y Jürgen Götz, hallaron que la terapia con ultrasonidos –en combinación con inyecciones retroorbitales de microburbujas biológicamente inertes– provocaba una apertura transitoria de la barrera hematoencefálica, dando lugar a mecanismos endógenos que culminaban en la eliminación de buena parte de las placas tóxicas de beta-amiloide. Dejando de lado la jerga médica, es importante reseñar que esta serie de cambios en el tejido neuronal de los ratones condujo a la restauración de su memoria, valorada a través de su rendimiento en laberintos, test de reconocimiento de objetos nuevos y tareas de evitación activa (Leinenga y Götz, 2015).

Este sobresaliente descubrimiento, no obstante, vino acompañado de algunos matices. De dicha manera, como los mismos autores del trabajo pusieron de relieve, el cerebro de los ratones tan solo expresaba parcialmente la patología de la enfermedad de Alzheimer, es decir, las placas de beta-amiloide, pero no los ovillos neurofibrilares de proteína tau. Asimismo, aplicar este método terapéutico sobre un cerebro más grande y complejo que el del ratón presentaría una mayor cantidad de retos técnicos, por lo que, según el propio Jürgen Götz, incluso si puede acreditarse la seguridad y eficacia de esta terapia, aún queda camino por recorrer antes de poder utilizarla en pacientes humanos.

Con todo, los avances en la investigación médica son a menudo motivo de esperanza. Debe tenerse presente que el estudio sistemático de remedios frente al síndrome demencial es una disciplina relativamente joven. Aunque los trastornos de memoria asociados a parte de la población anciana se conozcan desde la antigüedad, a pesar de que la enfermedad de Alzheimer haya sido descrita hace más de cien años, y pese a que históricamente se hayan venido empleando distintos métodos para paliar las alteraciones cognitivas, las terapias farmacológicas y no farmacológicas dirigidas *específicamente* al tratamiento de personas con demencia han experimentado una verdadera eclosión, tan solo, en las tres últimas décadas. Al menos, ese es el escenario que se deduce en el momento de escribir este libro. Quizás el futuro próximo alumbrará el descubrimiento de intervenciones aún más efectivas, que releguen a un segundo plano las terapias utilizadas en la actualidad. Sería una noticia excelente.

Entretanto, no hay que dejar de dar voz a la persona con demencia. Ella es quien sabe, de primera mano, el impacto que el deterioro cognitivo tiene en su día a día, así como el modo y el ánimo con el que se enfrenta a las dificultades. Mientras la ciencia puede *inferir* lo que significa vivir con este trastorno, el paciente puede *narrarlo* y *compartirlo*, si así lo desea.

En línea con lo anterior, el equipo de trabajo de la psicóloga inglesa Shani Langdon entrevistó a un grupo de personas en las primeras fases del síndrome. De este diálogo surgieron diferentes temas de interés. Por ejemplo, los participantes en el estudio

expresaron su temor a ser apartados de la vida social. También manifestaron su deseo de ser tratados con la máxima normalidad posible, ya que eran plenamente conscientes de las reacciones de los demás y de los intentos de algunas personas por camuflar sus verdaderos pensamientos. En esencia, los pacientes reclamaban que la gente a su alrededor reaccionase de manera genuina y natural ante sus dificultades, ayudándolos cuando fuera oportuno, pero sin experimentar la situación como un escollo penoso, incómodo y extraño (Langdon *et al.*, 2007).

Tal vez el lenguaje que se emplea en ocasiones sienta las bases del estigma asociado a la demencia. Referirse a ella como un lento ocaso hacia el deterioro puede ser verdaderamente intimidante. Sin embargo, este discurso amenazante no es en absoluto infrecuente. En Cañabate (2014) se recopilan algunas de las líneas utilizadas por diferentes autores para caracterizar el síndrome y aquellos que lo padecen:

- a) “Dejamos de ser quienes éramos para ser irreconocibles a los demás y a nosotros mismos. Es un largo y penoso proceso de deterioro intelectual que se inicia con el olvido de las cosas cotidianas para acabar con la pérdida del yo”.
- b) “Una cáscara vacía en la que el alma se ha escapado”.
- c) “Muerte antes de la muerte; pérdida de sí mismo”.
- d) “El período de luto ya ha empezado para usted; se ha ido el hombre que usted conocía”.
- e) “Luto por una persona que todavía no está perdida pero que es irrecuperable”.
- f) “Muerte que deja el cuerpo atrás”.
- g) “El largo adiós”.

Todos ellos son ejemplos que, con mayor o menor ingenio para la metáfora, denotan un convencionalismo negativo. Un convencionalismo que, resulta oportuno admitir, se encuentra bastante extendido en la sociedad actual. Probablemente este libro contenga algunos –o muchos– de tales clichés; quizás el lector se haya sorprendido a sí mismo imaginando una frase similar. No hay que rasgarse las vestiduras. Tanto el que escribe como el que lee estas líneas son el producto irremediable de su cultura, respiran las ideas que flotan en el ambiente. Y es inevitable que el reflejo de algunas ideas, que se filtran sigilosas en el pensamiento, se deje ver en las palabras que en ocasiones se emplean.

Es posible que la estigmatización de la demencia responda a la considerable magnitud de la cuestión, así como a la ausencia de un tratamiento curativo en el momento presente. Es posible, también, que la utilización apesadumbrada de determinadas expresiones esté dirigida, con la mejor de las intenciones, a reconocer el dolor y los obstáculos por los que atraviesan muchas personas afectadas, sin tratar de minimizarlos o restarles importancia. Sin embargo, más allá de la permanente alusión a los aspectos lamentables y tristes, el deseo genuino de numerosos pacientes y familiares consiste, sencillamente, en ser tratados con dignidad y respeto. En oposición a dos nociones extremas, como son la *indiferencia* y la *lástima*, se levantan dos principios extraordinariamente poderosos: la *naturalidad* y la *normalización*.

La lucha, en consecuencia, debe librarse en diferentes frentes. Por un lado, en el campo de la investigación científica, ya que de ella irán surgiendo tratamientos cada vez más efectivos, dirigidos a ralentizar, detener o prevenir el deterioro cognitivo y los trastornos neuropsiquiátricos. Por otro lado, en el terreno social, favoreciendo los recursos necesarios para atender a los pacientes y a sus cuidadores, además de promoviendo una mayor concienciación de la dolencia entre toda la ciudadanía. Finalmente, en la esfera personal, que está entrelazada con la social, y que debe perseguir una atención a los afectados cercana, empática y libre de prejuicios.

El profesor Kitwood se preguntaba: ¿acaso se considera que la gente con demencia no tiene experiencias?; ¿quizás su mundo interior es tan extraño y desorganizado que no puede ser discutido dentro de las categorías del discurso racional?; ¿acaso los pacientes no son valorados como personas y, por consiguiente, no son dignos de consideración? Parece sensato negar todo ello. Otras preguntas plantean dilemas aún más complejos, bordean el ámbito filosófico y no están exentas de numerosos matices. Así, ¿qué es lo que constituye la identidad de una persona? Probablemente, la respuesta varíe de acuerdo a quien se consulte.

Es indudable: todavía queda un largo camino por recorrer. Mientras tanto, según se avanza en el conocimiento de la demencia, se antoja apropiado aligerarse de convencionalismos y etiquetas peyorativas. Y si, a la postre, resulta posible que un individuo llegue a olvidar lo que le caracteriza como una persona singular y única, quienes estamos a su alrededor debemos estar preparados para recordarlo con toda nuestra fuerza.

Bibliografía

- Agronin, M.E. (2004). *Dementia: a practical guide*. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Alexopoulos, G.S. (2005). Depression in the elderly. *The Lancet*, 365, 1961-70.
- Belleville, S., Clément, F., Mellah, S., Gilbert, B., Fontaine, F. y Gauthier, S. (2011). Training-related brain plasticity in subjects at risk of developing Alzheimer's disease. *Brain*, 134, 1623-34.
- Berrocal Lanzarot, A. y Abellán Salort, J. (2009). *Autonomía, libertad y testamentos vitales (régimen jurídico y publicidad)*. Madrid: Dykinson.
- Billioti de Gage, S., Moride, Y., Ducruet, T., Kurth, T., Verdoux, H., Tournier, M., et al. (2014). Benzodiazepine use and risk of Alzheimer's disease: casecontrol study. *The British Medical Journal*, 349.
- Clare, L. (2008). *Neuropsychological rehabilitation and people with dementia*. Nueva York: Psychology Press.
- Deckers, K., Van Boxtel, M.P.J., Schiepers, O.J.G., De Vugt, M., Muñoz-Sánchez, J.L., Anstey, K.J., et al. (2015). Target risk factors for dementia prevention: a systematic review and Delphi consensus study on the evidence from observational studies. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30, 234-46.
- Diamond, J. (2005). *Guns, germs and steel*. Londres: Vintage.
- Draper, B. (2013). *Understanding Alzheimer's disease and other dementias*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Edelwich, J. y Brodsky, A. (1980). *Burnout: stages of disillusionment in the helping professions*. Nueva York: Human Science Press.
- Eriksson, P.S., Perfilieva, E., Björk-Eriksson, T., Alborn, A., Nordborg, C., Peterson, D.A., y Gage, F.H. (1998). Neurogenesis in the adult human hippocampus. *Nature Medicine*, 4, 1313-17.
- Fernández Ballesteros, R. (coord.) (2008). *Psicología de la vejez: una psicogerontología aplicada*. Madrid: Pirámide.
- Francés, I., Barandiarán, M., Marcellán, T. y Moreno, L. (2003). Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 26, 383-403.
- Francis, P.T. (2005). Neuroanatomy/pathology and the interplay of neurotransmitters in moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65, S5-S9.
- Gallego Riestra, S. (2009). *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*. Madrid: Thomson Reuters-Aranzadi.
- García Díez, E. y Vela Romero, J. (1999). Fisioterapia en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología*, 2, 181-91.
- Ginarte-Arias, Y. (2002). Rehabilitación cognitiva. Aspectos teóricos y metodológicos. *Revista de Neurología*, 35, 870-6.
- Goldacre, B. (2011). *Mala ciencia*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Graham, C., Ballard, C. y Sham, P. (1997). Carer's knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 931-6.
- Hackett, R.A., Hamer, M., Endrighi, R., Brydon, L. y Steptoe, A. (2012). Loneliness and stress-related inflammatory and neuroendocrine responses in older men and women. *Psychoneuroendocrinology*, 37, 1801-9.
- Halligan, P.W. y Wade, D.T. (2005). *Effectiveness of rehabilitation for cognitive deficits*. Oxford: Oxford University Press.
- Hoey, L., Strain, J.J. y McNulty, H. (2009). Studies of biomarker responses to intervention with vitamin B-12: a systematic review of randomized controlled trials. *American Journal of Clinical Nutrition*, 89, 1S-16S.

- Illiffe, S., Robinson, L., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J. y Ashley, P. (2009). Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 895-901.
- Jordan, M. (2013). *The essential guide to avoiding dementia: understanding the risks*. Londres: Hammersmith Books.
- Kada, S., Nygaard, H.A., Mukesh, B.N. y Geitung, J.T. (2009). Staff attitudes towards institutionalised dementia residents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2383-92.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Langdon, S.A., Eagle, A. y Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: a qualitative study. *Social Science & Medicine*, 64, 989-1000.
- Larson, E.B., Yaffe, K. y Langa, K.M. (2013). New insights into the dementia epidemic. *The New England Journal of Medicine*, 369, 2275-2277.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer. Versión española (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lee, H.J., Bae, E.J. y Lee, S.J. (2014). Extracellular α -synuclein a novel and crucial factor in Lewy body diseases. *Nature Reviews. Neurology*, 10, 92-8.
- Leinenga, G. y Götz, J. (2015). Scanning ultrasound removes amyloid- β and restores memory in an Alzheimer's disease mouse model. *Science Translational Medicine*, Vol. 7, 278, p. 278ra33.
- López, J.A. y Morant, P. (2004). Fisioterapia respiratoria: indicaciones y técnica. *Anales de Pediatría Continuada*, 2, 303-6.
- Manzanero, A.L. (2002). La negociación como solución a situaciones conflictivas. *Anuario de Psicología Jurídica*, 12, 129-40.
- Mapstone, M., Cheema, A.K., Fiandaca, M.S., Zhong, X., Mhyre, T.R., MacArthur, L.H., et al. (2014). Plasma phospholipids identify antecedent memory impairment in older adults. *Nature Medicine*, 20, 415-8.
- Marín, A.R., Quiles, J.M.O. y Carbonell, M.M. (2010). *Manual de psicogerontología*. Madrid: Ediciones Académicas.
- Maslach, C. y Jackson, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
- Muñoz, E. y Periañez, J.A. (2012). *Fundamentos del aprendizaje y del lenguaje*. Barcelona: Editorial UOC.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., et al. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161-78.
- Olazarán Rodríguez, J. y Muñiz Schwochert, R. (2004). Estimulación cognitiva posible y recomendable. En: Martínez Lage, J.M. y Del Ser Quijano, T. (eds.). *Alzheimer 2004: la pragmática necesaria*. Madrid: Aula Médica.
- Palomo-Vadillo, M.T. (2013). *Liderazgo y motivación de equipos de trabajo*. Madrid: ESIC Editorial.
- Polidori, M.C. y Schulz, R.J. (2014). Nutritional contributions to dementia prevention: main issues on antioxidant micronutrients. *Genes & Nutrition*, 9, 382.
- Prince, M., Bryce, R. y Ferri, C. (2011). *World alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention*. Nueva York y Londres: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Riquelme Marín, A., Ortigosa Quiles, J.M. y Martín Carbonell, M. (2010). *Manual de psicogerontología*. Madrid: Ediciones Académicas.
- Rodríguez Fernández, A. (coord.) (1998). *Introducción a la psicología del trabajo y de las organizaciones*. Madrid: Pirámide.
- Rose, G. (1985). Sick individuals and sick populations. *International Journal of Epidemiology*, 14, 32-8.
- Sandi, C., Venero, C. y Cordero, M.I. (2001). *Estrés, memoria y trastornos asociados: implicaciones en el daño cerebral y el envejecimiento*. Barcelona: Ariel.
- Sarmiento-Bolaños, M.J. y Gómez-Acosta, A. (2013). Mindfulness. Una propuesta de aplicación en rehabilitación neuropsicológica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 31, 140-55.
- Schneider, L.S., Dagerman, K.S., Higgins, J.P.T. y McShane, R. (2011). Lack of evidence for the efficacy of memantine in mild Alzheimer disease. *JAMA Neurology*, 68, 991-8.
- Snowdon, D.A., Kemper, S.J., Mortimer, J.A., Greiner, L.H., Wekstein, D.R. y Markesbery, W.R. (1996).

- Linguistic ability in early life and cognitive function and Alzheimer's disease in later life. *JAMA*, 275, 528-32.
- Sohlberg, M.M. y Mateer, C.A. (2001). *Cognitive rehabilitation: an integrative neuropsychological approach*. Nueva York: The Guildford Press.
- Thomas, K. y Kilmann, R. (1974). *The Thomas-Kilmann conflict mode instrument*. Nueva York: Xicom.
- Tirapu Ustárroz, J. (2007). La evaluación neuropsicológica. *Intervención Psicosocial*, 16, 189-211.
- Vénero, C., Díaz-Mardomingo, C., Pereda-Pérez, I., García-Herranz, S., Utrera, L., Valencia, A. y Peraita, H. (2013). Increased morning salivary cortisol levels in older adults with nonamnesic and multidomain mild cognitive impairment. *Psychoneuroendocrinology*, 38, 488-98.
- Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M. y Winbland, B. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 1-11.
- Zaleta, A.K., Carpenter, B.D., Porensky, E.K., Xiong, C. y Morris, J.C. (2012). Agreement about diagnosis among patients, companions, and professionals following a dementia evaluation. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26, 232-37.

Índice

Portada	4
Página de derechos de autor	5
Índice	6
Introducción	8
1. Conociendo al “enemigo”	11
1.1. Conceptos clave y palabras tabú	12
1.2. Tipos de demencia	16
1.3. Sobre estadísticas, números y epidemias	31
2. Tratamiento del problema	36
2.1. Medicamentos	37
2.2. Terapias no farmacológicas	40
2.3. El paciente y su circunstancia	55
3. Fronteras del tratamiento	57
3.1. Limitaciones terapéuticas	58
3.2. Barreras personales	70
3.3. Restricciones sociales	73
3.4. Conclusiones y consideraciones	77
4. Estrategias de prevención	79
4.1. Factores de riesgo	81
4.2. ¿Es posible prevenir la demencia?	87
4.3. Recomendaciones prácticas	89
4.4. Preparación ante futuros obstáculos	96
5. Cuando el “enemigo” encuentra aliados	101
5.1. El caso particular del estrés	102
5.2. El cuidador quemado	111
5.3. Desinformación	116
5.4. Actitudes peligrosas	117
6. Plan de batalla	121
6.1. Comprender la evolución del síndrome	122
6.2. Dominar el terreno	129
6.3. Trabajo en equipo	132

6.4. En definitiva: luchar	138
Bibliografía	141