



Universidad de Zaragoza

Escuela de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2011/2012

TRABAJO FIN DE GRADO

**Intervención de enfermería con familiares de enfermos de
Alzheimer: prevención en la "sobrecarga del cuidador"**

Autora: RAQUEL MORENO FRAILE

Tutora: ANA CARMEN LUCHA LÓPEZ

CALIFICACIÓN

INDICE

Introducción	3-5
Objetivos	6
Metodología	7
Desarrollo	8-15
▪ <i>Estrategias e intervenciones orientadas a los cuidadores de EA.</i>	10-15
Conclusiones	16
Bibliografía	17-19
<u>Anexos</u>	
Anexo 1: <i>Nuevos criterios diagnósticos de Alzheimer</i>	20-28
Anexo 2: <i>Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit</i>	29-31
Anexo 3: <i>Tabla 1: Programa multicomponente de Mittelman y cols. (1995;2004)</i>	32

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional y la mayor esperanza de vida son, sin duda, un éxito de la salud de nuestro tiempo¹, pero por desgracia, el incremento de la esperanza de vida conlleva la aparición de procesos crónicos y degenerativos que afectan a largo plazo a la independencia y autonomía de la persona. Entre estos procesos, destaca la enfermedad de Alzheimer (EA)².

Alois Alzheimer fue quien describió el primer caso de esta enfermedad en 1906².

La EA es una enfermedad degenerativa cerebral de etiología desconocida, en la que se pierden neuronas, se acumula una proteína anormal (mieloide) y aparecen lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares)³.

Es la causa más frecuente de demencia, y su prevalencia e incidencia son cada vez mayores. El principal factor de riesgo es la edad, de manera que alrededor del 1,5% de las personas de 65-69 años padece demencia, aumentando exponencialmente con la misma (16-25% en los mayores de 85 años)⁴. Actualmente, en España, cerca de 650.000 personas están afectadas por dicha enfermedad y se manifiestan más de 100.000 nuevos casos al año⁵.

La EA es una demencia cortical con presencia primordial de apraxia, afasia y agnosia⁶ (*Anexo 1*)⁷. Su inicio, generalmente, es insidioso, aparece con mayor frecuencia en edades avanzadas (mayor de 65 años) y presenta una evolución progresiva. El síntoma principal es la pérdida paulatina de memoria y de la capacidad de aprendizaje, no obstante, la forma de presentación puede ser variada. A los trastornos de memoria se añaden otras manifestaciones como alteraciones conductuales, psicopatológicas y trastornos del sueño. El paciente con EA padece, como consecuencia de dichos trastornos, una discapacidad progresiva hasta ser completamente dependiente en las actividades de la vida diaria⁴.

La atención de estos enfermos dependientes generalmente es asumida por la familia, el esposo/a o alguno de sus hijos. Concretamente, en España, el 85% de las personas que asumen el cuidado de un enfermo de Alzheimer son familiares, de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el 25% restante otros familiares⁵.

Esta creciente dependencia del paciente respecto del entorno familiar⁸ aumenta la carga física y psicológica que deberá soportar el cuidador principal^{4,9}.

Hablamos de cuidador principal cuando nos referimos a la persona que más tiempo dedica al enfermo de entre todas las que componen el núcleo familiar, proporcionando la mayor parte de la asistencia y apoyo diario⁴.

Cuando el estrés es continuado y, especialmente, si no existe una red de apoyo adecuada, se incrementa la posibilidad de que aparezcan complicaciones de tipo psicológico, funcional y social originando sobrecarga del cuidador¹⁰.

La prevalencia de cansancio en el desempeño del rol de cuidador es elevada. Se estima que esta sobrecarga alcanza al menos al 30% de los cuidadores principales, por lo que deben ser considerados como una población clínicamente vulnerable¹¹.

Considero que estas cifras confirman la importancia de atender no sólo las necesidades del enfermo de EA, sino también las necesidades del familiar/cuidador que presta los cuidados.

No debemos olvidar que, según V. Henderson, dentro de las funciones de enfermería destaca ayudar al cuidador/familiar a lograr la independencia, desarrollando su fuerza, conocimientos y voluntad para que utilice de forma óptima sus recursos internos y externos.

Desde enfermería debemos establecer con el familiar una relación de asesoramiento, proporcionándole información, educación y soporte

profesional. De este modo, lograremos esta independencia y evitaremos la aparición de la sobrecarga del cuidador^{10,12}.

Previamente, para ejercer correctamente nuestra función, deberemos conocer cómo vive la familia la EA, comprender el rol familiar de sus miembros, los efectos que tiene la enfermedad sobre la familia así como las necesidades de ésta.

Con todo ello podremos desarrollar programas e intervenciones adecuadas a sus necesidades¹¹.

OBJETIVO GENERAL

1. Describir las principales intervenciones encaminadas a reducir/prevenir la sobrecarga del cuidador de un enfermo con EA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Realizar una revisión sistemática de la literatura publicada acerca de las repercusiones que tiene sobre el cuidador informal la atención de una persona con EA.
2. Aumentar el grado de conocimiento que tienen los enfermeros/as en los cuidados dirigidos al familiar/cuidador de EA.
3. Proporcionar a los enfermeros/as una herramienta que permita homogeneizar el proceso asistencial al familiar/cuidador de EA.

METODOLOGÍA

Para abordar este trabajo se ha llevado a cabo en primer lugar una búsqueda bibliográfica de las principales bases de datos nacionales e internacionales (PubMed, Cuiden, Cochrane, Biblioteca Virtual de salud y Scielo) utilizando como términos clave "family care", "aging", "nursing" "Alzheimer", "cuidador", "familiar", "cuidado" y "enfermería". Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones pertinentes que aportaban información referente al tema de estudio y que cumplían los siguientes requisitos de inclusión: artículos con rigor científico, publicados desde enero del 2004 hasta marzo del 2012 escritos en inglés y en español y que se centran en la intervención de cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, así como otros documentos (guías) publicadas por el Sistema Nacional de Salud. En una tercera etapa, se elaboraron resúmenes de las 24 referencias bibliográficas seleccionadas facilitando la utilización y comparación de los diferentes estudios para el desarrollo de nuestro trabajo fin de grado. Finalmente, y con la información revisada, describimos los diferentes programas de intervención de enfermería para reducir/prevenir, según taxonomía NANDA, el "cansancio del rol del cuidador" derivado del cuidado continuado del paciente con EA destacando objetivos, descripción así como sus contenidos.

DESARROLLO

La sobrecarga que ocasiona el cuidado continuado de un enfermo de Alzheimer hace preciso que su cuidador/familia reciba un soporte de los profesionales del ámbito sociosanitario¹³, enfermeros, entre ellos.

Desde enfermería, siguiendo la metodología del proceso enfermero, desarrollaremos un plan de cuidados que cubra las necesidades del cuidador/familiar, centrándonos en este caso en reducir/prevenir la sobrecarga del cuidador.

En la primera etapa del proceso, la **valoración**, registraremos toda la información obtenida a través de la entrevista y la observación. Esta recogida de datos permitirá obtener información acerca de:

- Parentesco con la persona cuidada, convivencia en el mismo domicilio, meses que lleva cuidando, horas diarias que dedica a los cuidados, calidad de sueño y existencia de implicación familiar en los cuidados de forma diaria¹¹.
- Existencia de otras cargas y responsabilidades familiares¹⁴.
- Forma en la que el cuidador afronta la situación de cuidar (mediada por las creencias y valores de la persona)¹¹.
- Características educativas y socioculturales del cuidador/familiar¹⁵.
- Información que posee el cuidador/familiar sobre la EA y su evolución.
- Recursos socioeconómicos que posee la familia¹⁵.
- Situación anímica familiar¹⁵.
- Cambios en el rol de la persona que asiste al enfermo de Alzheimer¹⁶.

En la segunda etapa del proceso enfermero, el **diagnóstico**, y de acuerdo con la taxonomía NANDA, estos cuidadores/as con dificultad para desempeñar el papel de cuidador en la familia son diagnosticadas de «cansancio del rol de cuidador»¹¹.

Esta etiqueta diagnóstica se manifiesta por cambios a nivel físico, psicológico, familiar, social y económico¹¹; físicamente, el agotamiento de la

persona se expresa con fatiga, problemas del sueño, cefaleas y una gama extensa de problemas orgánicos. Emocionalmente, se manifiesta con irritabilidad, ansiedad, depresión, reclusión social y aislamiento del exterior¹⁶.

No obstante, algunos cuidadores declaran esta experiencia como positiva. Así, disfrutar el rol, la satisfacción y la recompensa de los cuidadores se han identificado como aspectos positivos, porque la forma en que los cuidadores/as afrontan su situación depende del significado que atribuyen al rol del cuidador¹⁷.

Como factores causales de la sobrecarga del cuidador cabe destacar: existencia de psicopatología previa, edad del cuidador, demencia joven, trastornos conductuales, mala aceptación social, duración del cuidado, poco apoyo en la labor de cuidar y repercusión económica^{5,10}.

Para cuantificar la carga del cuidador nos podemos apoyar en la escala de Zarit. Es un cuestionario validado autoadministrable con 22 ítems agrupados en apartados sobre la carga social, el estrés psicológico, sentimientos de culpa, presión emocional y relación de dependencia⁹ (Anexo 2)¹⁸.

En las etapas de **planificación** y **ejecución** el profesional de enfermería planificará los cuidados para prevenir/reducir la sobrecarga del cuidador. Para tal fin y de acuerdo con el cuidador/familiar, fijará prioridades, establecerá objetivos y pondrá en marcha intervenciones definidas.

Estas intervenciones específicas en el cuidador pueden prevenir y/reducir la sobrecarga y los síntomas depresivos y de ansiedad asociados al cuidado de las personas con EA¹⁹ y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida del familiar y del enfermo de Alzheimer¹⁴.

Estrategias e intervenciones orientadas a los cuidadores de EA

Los programas e intervenciones de apoyo que se llevan a cabo para dar soporte a los cuidadores y minimizar las repercusiones de los cuidados de larga duración son¹³:

Intervenciones empíricamente validadas⁴:

- Psicoeducativas.
- Psicoterapéuticas.
- Multicomponente.

Intervenciones no empíricamente validadas⁴

- Intervención de respiro.
- Programas de autoayuda.

Completan la intervención el establecimiento de una red de apoyo social, el asesoramiento y la facilitación de recursos¹⁰.

1. Intervenciones psicoeducativas.

Objetivo

- Ofrecer al cuidador principal información para la comprensión de la enfermedad y para facilitar la planificación y organización de la asistencia¹⁴.
- Dotar a los cuidadores/familiares de conocimientos, estrategias y habilidades dirigidas a mejorar su situación como cuidadores, obteniéndose como beneficio secundario una reducción del malestar de los mismos^{4,20}.

Descripción

- Programa estructurado y planificado previamente por los profesionales⁴. Desarrollo individual o grupal¹⁵.
- Realización principalmente en los estadios iniciales de la enfermedad, cuando la necesidad de información de los cuidadores es mayor¹⁵.

- Proporcionar información de forma gradual, según necesidades y capacidades, facilitando que los familiares/cuidadores nos expongan sus ideas, temores, sentimientos y dudas¹⁵.

Contenidos^{4,15,20}

- Proporcionar un conocimiento teórico suficiente sobre la EA.
- Aprender a comunicarse mejor con la persona con EA.
- Hacer reflexionar sobre las reacciones emocionales del cuidador principal derivadas de la atención del enfermo.
- Manejo de problemas conductuales del paciente.
- Aprendizaje de habilidades y estrategias de manejo de cuidado.
- Aprender técnicas de autocuidado. Técnicas de relajación.

Tal y como expresan diversos autores^{15,20}, estas intervenciones son fundamentales ya que la mayoría de los cuidadores aprenden a cuidar por sí mismos en la práctica diaria. Además, el hecho de estar informados de antemano reduce sensiblemente la depresión y mejora el afrontamiento del problema de salud y la calidad de vida, tanto del paciente como de sus cuidadores/familiares^{15,21}.

No obstante, alguno de los estudios analizados advierte que esta información en fases muy precoces de la enfermedad también podría aumentar el nivel de ansiedad anticipatoria del cuidador¹⁰.

En las fases avanzadas, la educación sanitaria también resulta crucial fundamentalmente con las habilidades de autocuidados. Por ejemplo, cuidados de sondas y catéteres, utilización de dispositivos para el cuidado del paciente (colchón antiescaras, silla de ruedas...)¹⁵.

Existe otro tipo de intervenciones centradas en el entorno social y físico de las personas con EA. Así, se entrenaría a los cuidadores en reconocer y eliminar las barreras o dificultades presentes en el entorno físico o familiar⁴, además de promocionar la seguridad del paciente (peligros domésticos, conducción,...)¹⁵.

2. Intervenciones psicoterapéuticas.

Objetivo

- Entrenar a los cuidadores/familiares en diferentes habilidades dirigidas a enfrentarse de una forma más adaptativa al cuidado, dedicando mayor tiempo a establecer y mantener una óptima relación terapéutica entre el profesional y el cuidador⁴.

Descripción

- Programa estructurado y planificado previamente por los profesionales⁴. Desarrollo individual o grupal¹⁵.

Contenidos

- Aprendizaje de estrategias de control del estrés a través del entrenamiento del control de la respiración, de la comunicación asertiva, de la solución de problemas y de la mejora de la autoestima¹.

Existen evidencias de que estas intervenciones, junto con las psicoeducativas, tienen efectos leves o moderados en la depresión o en la carga del cuidador. Además, estos programas psicoterapéuticos retrasan la institucionalización del paciente y permiten reducir la aparición de comportamientos problemáticos en los familiares^{4,22}.

3. Intervenciones multicomponente.

Objetivo

- Enseñar a los familiares/cuidadores estrategias y habilidades que les faciliten el proceso de cuidado del enfermo de Alzheimer⁴.

Descripción

- Programa estructurado y planificado previamente por los profesionales⁴. Desarrollo individual o grupal¹⁵.
- Combinan diferentes tipos de intervención con bases conceptuales diferentes.
- El programa multicomponente más conocido y que se pone en práctica es el realizado por Mittelman (*Anexo 3*)⁴.

Contenidos

- Combinan el aprendizaje de habilidades para “cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar²⁰.

El programa Mittelman destaca porque otorga gran importancia a la participación de la familia en la intervención, disminuyendo la aparición de conflictos familiares^{4,23}. Estas estrategias mixtas, que combinan diferentes medidas de soporte, son las más efectivas, especialmente las que simultanean el apoyo educativo, el emocional y la facilitación de recursos¹⁰.

4. Intervención de respiro.

Objetivo

- Proporcionar a los cuidadores un tiempo de descanso en su actividad directa de cuidado⁴, ayudando a mantener una buena calidad de vida y disminuir los niveles de estrés y depresión del cuidador⁵.

Descripción

- Son el prototipo de intervención indirecta sobre el malestar de los cuidadores⁴.

- En la actualidad, junto con las residencias, son los recursos que se encuentran más disponibles para los cuidadores⁴.
- Son recursos asistenciales apreciados por los cuidadores, pero, paradójicamente, no suelen reducir el malestar emocional de los mismos¹.
- Ejemplos de intervenciones de respiro: centros de día, servicios de ayuda a domicilio o residencias nocturnas.

5. Programas de autoayuda.

Objetivo

- Favorecer el intercambio de información entre cuidadores/familiares que están pasando por una situación similar²⁴.
- Compartir preocupaciones y experiencias con los miembros del grupo y además, expresar sentimientos y miedos²⁴ ofreciendo soporte emocional al cuidador y familiar¹⁰.

Descripción

- Programa no estructurado moderado por profesionales o cuidadores. Desarrollo preferentemente grupal²⁴.
- Trabajan el control de situaciones negativas y técnicas de asistencia mediante la discusión de problemas, técnicas de relajación o roleplaying¹⁴.
- Por ejemplo, programas desarrollados por asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (AFAL).

Contenidos

- Las principales estrategias que se utilizan en las sesiones son: invitar a escuchar, invitar a participar, fomentar la cohesión y fomentar un rol proactivo del cuidador²⁴.

La evidencia observada en la literatura no muestra resultados significativos en la reducción de aspectos como la ansiedad o la depresión, sin embargo, aporta beneficios en aspectos educativos, socialización, habilidad de manejar los síntomas y en la aceptación del diagnóstico^{10,20,22}.

6. Otros tipos de ayuda

- Red de apoyo social. Resulta fundamental la concienciación de la familia en global y del propio cuidador en la necesidad de crear una red de soporte familiar entorno al cuidador principal, ya que se ha observado una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibe apoyo social de sus familiares, allegados, vecinos, etc^{10,19}. Sin embargo, los programas no están dirigidos hacia la familia por el escepticismo de los profesionales de la salud hacia estas intervenciones. La investigación en enfermería dirigida a conocer cómo influye la EA en la unidad familiar es escasa⁵.
- Facilitación de recursos. Ofrecer asesoramiento en aspectos económicos, legales, y recursos socio-sanitarios^{1,10}. Las AFAL desempeñan un papel esencial en el abordaje integral de la EA a lo largo de todo el proceso. Sin embargo, menos del 30% de las familias afectadas llegan a contactar con las asociaciones¹⁰.

CONCLUSIONES

- Las repercusiones que la EA provoca en el cuidador son múltiples: a nivel físico, psicológico, familiar, social y económico.
- Desde enfermería debemos identificar a aquellos cuidadores/familiares con sobrecarga o riesgo de padecerla y ofrecer soluciones y ayudas que respondan a sus necesidades.
- La intervención directa al cuidador puede prevenir y/o reducir la sobrecarga manteniendo la calidad de vida del enfermo y del cuidador. Los programas que combinan diferentes medidas de soporte, son las más efectivas.
- Es fundamental la implicación activa del núcleo familiar tanto para el afrontamiento de la enfermedad y adaptación al proceso, como para el reparto de responsabilidades. No obstante, se ha observado que la investigación en enfermería en la repercusión familiar de la EA es escasa.
- Opino que desde enfermería debemos garantizar apoyo a la unidad familiar a través de la educación sanitaria, el asesoramiento y la provisión de cuidados, asegurando nuestra accesibilidad y presencia.
- Resulta imprescindible la formación específica y continuada de los profesionales, facilitando tanto la actualización de conocimientos como las actitudes y aptitudes necesarias para la intervención con los familiares de enfermos de EA y así, de esta forma, reducir las situaciones de estrés y el riesgo de sobrecarga de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comunidad de Madrid. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. Madrid: Salud Madrid, Dirección General de salud Pública y Alimentación; 2007.
2. Generalitat Valenciana. Comprender el Alzheimer. Profesionales. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat; 2004.
3. Generalitat Valenciana. Información al paciente: enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat; 2007.
4. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO; 2007.
5. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22 (2): 56-61.
6. Barquero Jiménez MS, Payno Vargas MA. Enfermedad de Alzheimer. Concepto. Etiopatogenia. Manifestaciones clínicas. Criterios de sospecha. Formas de presentación. Historia natural. Diagnóstico diferencial. Medicine. 2007; 9(77):4928-35.
7. De la Vega Cotarelo R, Zambrano Toribio A. La circunvalación del hipocampo [sede web]. [Citado el 21 marzo 2012]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0431.asp>
8. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de buena práctica clínica en Alzheimer y otras demencias. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.

9. Elliott AF, Burgio LD, DeCoster J. Enhancing caregiver health: findings from de resources for enhancing Alzheimer´s caregiver health II intervention. *J Am Geriatr Soc.* 2010 January; 58(1): 1-17.
10. Generalitat de Catalunya. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Catalunya: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2009.
11. Vázquez Sánchez MA, Aguilar Trujillo MP, Estébanez Carvajal FM, Casals Vázquez C, Casals Sánchez JL, Heras Pérez MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin.* 2012; 22(1):11-17.
12. Servicio Canario de la Salud. Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Gobierno de Canarias, Consejería de Sanidad; 2011.
13. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos.* 2008; 19 (1): 9-15.
14. Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Real Invest Demenc.* 2007; 35: 30-37.
15. Márquez Alfonso A. Reflexión sobre la relevancia de la actuación de enfermería en el abordaje terapéutico integral del paciente con demencias. *Hygia de Enfermería.* 2009; 23: 13-18.
16. Moreno Toledo A. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Poesis.* 2008; 16: 1-14.
17. Pelayo Bando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de

- Alzheimer: la visión de las cuidadoras. Biblioteca Lascasas. 2011; 7(1). [Citado el 21 marzo 2012]. Disponible en:
<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0573.php>
18. De la Vega Cotarelo R, Zambrano Toribio A. La circunvalación del hipocampo [sede web]. [Citado el 21 marzo 2012]. Disponible en:
<http://www.hipocampo.org/zarit.asp>
19. Esteban Gimeno AB, Mesa Lameré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008; 43(3):146-53.
20. Ferrer Hernández E, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Cultura de los cuidados. 2008; 23: 57-69.
21. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. Rev Latino-am Enfermagem 2009 março-abril; 17(2):187-193.
22. Molinuevo JL, Hernández B. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. Neurología. 2011; 26(9):518-27.
23. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA et al. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. The Gerontologist. 1995; 35(6): 792-802.
24. Hornillos Jerez C, Crespo López M. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2008; 43(5):308-15.

ANEXO 1

NUEVOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE ALZHEIMER

Del National Institute on Aging and Alzheimer´s Association (NIA-AA)

A- Criterios para la demencia de cualquier causa:

Criterios clínicos centrales

La demencia es diagnosticada cuando se dan síntomas cognitivos o conductuales (neuropsiquiátricos) que:

1. Interfieren con la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades usuales, y
2. Representan un declive con respecto a los niveles previos de funcionalidad y rendimiento, y
3. No se explican por la presencia de un delirium ni de un trastorno psiquiátrico mayor;
4. El deterioro cognitivo es detectado y diagnosticado a través de la combinación de:
 1. La realización de una historia clínica con datos del paciente y de un informador reconocido, y
 2. Una evaluación cognitiva objetiva, ya sea un examen del estado mental "de cabecera" o un testeo neuropsicológico. Debería llevarse a cabo un testeo neuropsicológico cuando la historia clínica rutinaria y el examen de cabecera del estado mental no puedan aportar un diagnóstico fiable.
5. El deterioro cognitivo o conductual incluye un mínimo de dos de los siguientes dominios:
 - a. Deterioro de la capacidad para adquirir y recordar información nueva; los síntomas incluyen: preguntas o conversaciones repetitivas,

- colocación errónea de pertenencias personales, olvido de sucesos o citas, perderse en una ruta familiar.
- b. Deterioro del razonamiento y del manejo de tareas complejas, juicio empobrecido; los síntomas incluyen: mal entendimiento de riesgos de seguridad, incapacidad para el manejo de finanzas, capacidad empobrecida para la toma de decisiones, incapacidad para planear actividades complejas o secuenciales.
 - c. Deterioro de las capacidades visuoespaciales; los síntomas incluyen: incapacidad para reconocer rostros u objetos comunes, o para encontrar objetos que están a la vista pese a una buena agudeza visual, incapacidad para operar con herramientas simples, o para orientar la ropa al cuerpo.
 - d. Deterioro de las funciones del lenguaje (hablar, leer, escribir); los síntomas incluyen: dificultad para encontrar las palabras adecuadas mientras se habla, vacilaciones; errores en el habla, en el deletreado y en la escritura.
 - e. Cambios en la personalidad, la conducta o el comportamiento; los síntomas incluyen: fluctuaciones insólitas del humor tales como agitación, deterioro de la motivación e iniciativa, apatía, pérdida de la iniciativa, retraimiento social, interés reducido en actividades anteriores, pérdida de empatía, conductas compulsivas u obsesivas, comportamientos socialmente inaceptables.

La diferenciación entre la demencia y el deterioro cognitivo leve descansa en la determinación de si hay o no una interferencia significativa en la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades cotidianas usuales. Esto es intrínsecamente un juicio clínico emitido por un clínico experimentado sobre la base de las circunstancias individuales del paciente, y de la descripción de los asuntos cotidianos del paciente obtenida del paciente y de un informador reconocido.

B- Demencia debida a EA posible: criterios clínicos centrales

Se debería establecer un diagnóstico de demencia debida a EA en cualquiera de las circunstancias que se mencionan en los siguientes apartados:

- *Curso atípico*: el curso atípico cumple con los criterios clínicos centrales para la demencia debida a EA en los términos relativos a la naturaleza de los déficit cognitivos, pero bien tiene un comienzo súbito del deterioro cognitivo, o bien muestra un detalle histórico insuficiente o no está suficientemente documentado un declive progresivo.
- *Presentación etiológicamente mixta*: cumple con todos los criterios centrales para la demencia debida a EA, pero existe evidencia de:
 - a. Enfermedad cerebrovascular concomitante, definida mediante una historia de ictus con relación temporal con el comienzo o el empeoramiento del deterioro cognitivo, o la presencia de infartos múltiples o extensos, o de una fuerte carga de hiperintensidades en la sustancia blanca, o
 - b. Características de la demencia con cuerpos de Lewy distintas de la demencia en sí, o
 - c. Evidencia de otra enfermedad neurológica, o de una comorbilidad médica no neurológica, o del uso de medicación, que pudieran tener un efecto sustancial sobre la cognición.

Nota: un diagnóstico de "EA posible" mediante los criterios NINCDS-ADRDA de 1984 no tiene por qué cumplir necesariamente con los criterios actuales para la demencia debida a EA posible. Tal paciente necesitaría ser reevaluado.

C- Demencia debida a EA probable: criterios clínicos centrales

1. La demencia debida a EA probable es diagnosticada cuando el paciente cumple con los criterios de demencia descritos más arriba en el apartado A y, además, tiene las siguientes características:

- A. Comienzo insidioso. Los síntomas tienen un comienzo gradual desde meses a años, no súbito entre horas o días.
- B. Una historia bien definida de empeoramiento de la cognición obtenida mediante informe u observación, y
- C. Los déficit cognitivos iniciales y más prominentes son evidentes en la historia clínica y en el examen clínico en una de las categorías siguientes:

a. Presentación amnésica: es la presentación sindrómica más común de la demencia debida a EA. Los déficit deberían incluir deterioro en el aprendizaje y en el recuerdo de información aprendida recientemente. También debería haber evidencia de disfunción cognitiva en al menos otro dominio cognitivo, tal como se ha definido antes en el texto.

b. Presentaciones no amnésicas:

- Presentación en el lenguaje: los déficit más prominentes están en encontrar palabras, pero deberían estar presentes déficit en otros dominios cognitivos.
- Presentación visuoespacial: los déficit más prominentes están el capacidad espacial, incluyendo la agnosia de objetos, reconocimiento facial deteriorado, simultaneagnosia y alexia. Deberían estar presentes déficit en otros dominios cognitivos.
- Disfunción ejecutiva: los déficit más prominentes son razonamiento, juicio y resolución de

problemas deteriorados. Deberían estar presentes déficit en otros dominios cognitivos.

D. El diagnóstico de demencia debida a EA probable **no debería** ser aplicado cuando exista evidencia de:

- a. Enfermedad cerebrovascular sustancial concomitante, definida por una historia de ictus con relación temporal con el comienzo o el empeoramiento del deterioro cognitivo; o la presencia de infartos múltiples o extensos o una fuerte carga de hiperintensidades en la sustancia blanca; o
- b. Características centrales de demencia con cuerpos de Lewy distintas de la demencia en sí; o
- c. Características prominentes de la variante conductual de la demencia frontotemporal; o
- d. Características prominentes de la variante semántica de la afasia progresiva primaria o de la variante no fluente/agramática de la afasia progresiva primaria; o
- e. Evidencia de otra enfermedad neurológica activa recurrente, o de una comorbilidad médica no neurológica, o del uso de medicación, que pudieran tener un efecto sustancial sobre la cognición.

Nota: Todos los pacientes que cumplieran los criterios de "EA probable" mediante los criterios del NINCDS-ADRDA de 1984 cumplirían los criterios actuales de demencia debida a EA probable mencionados en los apartados precedentes.

D- Demencia debida a EA probable con un nivel de certeza incrementado

1. *Demencia debida a EA probable con declive documentado:* en personas que cumplen con los criterios clínicos centrales de demencia

debida a EA probable, el declive cognitivo documentado aumenta la certeza de que la condición representa un proceso patológico activo en desarrollo, pero no aumenta específicamente la certeza de que el proceso es el de la patofisiología de la EA. La demencia debida a EA probable con declive documentado es definida así: evidencia de declive cognitivo progresivo en evaluaciones subsiguientes, basada en la información de informadores y en el testado cognitivo en el contexto bien de una evaluación neuropsicológica formal, bien de exámenes estandarizados del estado mental.

2. *Demencia debida a EA probable en un portador de una mutación genética causante de EA:* en personas que cumplen con los criterios clínicos centrales para demencia debida a EA probable, la evidencia de una mutación genética causal (en los genes de la proteína precursora de amiloide APP, de la presenilina 1 PSEN1 o de la presenilina 2 PSEN2) aumenta la certeza de que la condición está causada por patología de EA. El grupo de trabajo que ha elaborado estos criterios advierte de que portar el alelo ε4 del gen de la Apolipoproteína E (APOE) no resultó ser suficientemente específico como para ser considerado en esta categoría.

E- Demencia debida a EA probable con evidencia de proceso fisiopatológico de EA

Los principales biomarcadores de EA que han sido ampliamente investigados durante la elaboración de estos criterios pueden dividirse en dos clases, según el parámetro biológico que miden:

1. Biomarcadores del depósito de proteína β- amiloide (βA), que son: niveles bajos de proteína βA₄₂ en líquido cefalorraquídeo, y positividad en la neuroimagen de amiloide en PET.
2. Biomarcadores de lesión o degeneración neuronal descendente. Los tres principales biomarcadores en esta categoría son la proteína tau (τ) elevada en el líquido cefalorraquídeo, tanto la proteína τ total como la fosforilada; la captación disminuida de fluorodesoxiglucosa

en el córtex temporoparietal en la PET; y una atrofia desproporcionada en la neuroimagen de RNM en el córtex de los lóbulos temporales medio, basal y lateral y del parietal medio. En estos criterios se trata de forma equivalente a la proteína τ total y a la fosforilada, aunque la fosforilada puede tener mayor especificidad para la EA que para otras enfermedades demenciantes.

En las personas que cumplen con los criterios clínicos centrales de demencia debida a EA probable, la evidencia del biomarcador aumenta la certeza de que la base del síndrome clínico de demencia es el proceso fisiopatológico de la EA, en tres categorías posibles: claramente positiva, claramente negativa o indeterminada.

Sin embargo, no se aconseja el uso de estos biomarcadores de forma rutinaria porque:

1. Los criterios clínicos centrales aportan una precisión diagnóstica y una utilidad muy buenas en la mayoría de los pacientes;
2. Se necesita a día de hoy más investigación para asegurar que el uso de los biomarcadores que aquí se ha descrito ha sido diseñado apropiadamente;
3. Existen limitaciones en la estandarización de los biomarcadores de unos lugares a otros, y
4. El acceso a los biomarcadores está limitado en grados variables en el medio comunitario.

F- Demencia debida a EA posible con evidencia de proceso fisiopatológico de EA

Esta categoría es para aquellos que cumplen con criterios de una demencia no-EA, pero que tienen evidencia de biomarcadores de proceso fisiopatológico de EA, o bien cumplen con los criterios neuropatológicos de EA. Entre los ejemplos posibles pueden estar pacientes que cumplan con los criterios clínicos de demencia con cuerpos de Lewy o de un subtipo de

degeneración lobar frontotemporal, pero que tienen un estudio positivo de biomarcadores de EA, o en la autopsia se descubre que cumplen criterios patológicos de EA. Este diagnóstico no descarta la posibilidad de que esté presente también una segunda condición fisiopatológica.

G- Consideraciones relativas a la incorporación de biomarcadores a los criterios de demencia debida a EA

La demencia debida a EA es parte de un continuo de fenómenos clínicos y biológicos, y su diagnóstico es fundamentalmente clínico. Para hacer el diagnóstico de demencia debida a EA con apoyo de biomarcadores, primero han de satisfacerse los criterios clínicos centrales de diagnóstico.

De acuerdo con su naturaleza, los biomarcadores del líquido cefalorraquídeo descansan en una interpretación cuantitativa de manera comparativa con estándares normativos. Los biomarcadores de neuroimagen, por otra parte, pueden ser interpretados de manera cuantitativa como cualitativa.

En muchos casos los resultados de los biomarcadores serán claramente normales o anormales, pero en algunos casos los resultados pueden ser ambiguos o indeterminados. Esto es así porque los biomarcadores son mediciones continuas, y las etiquetas diagnósticas "positivas" y "negativas" requieren de la aplicación de puntos de corte aplicados a fenómenos biológicos continuos.

Además, hay situaciones en las que unos biomarcadores son positivos y otros, en el mismo paciente, negativos. En el momento presente, no hay datos suficientes para recomendar un esquema que arbitre entre todas las combinaciones posibles de los diferentes biomarcadores. Se necesita de más estudios, que prioricen los distintos biomarcadores y determinen su valor y validez en la práctica y en la investigación.

H- Demencia debida a EA fisiopatológicamente probada

El diagnóstico de demencia debida a EA fisiopatológicamente probada se aplicaría si el paciente cumple con los criterios clínicos y cognitivos para la demencia debida a EA descritos anteriormente y, además, el examen neuropatológico demuestra la presencia de patología de EA utilizando criterios ampliamente aceptados.

I Demencia improbablemente debida a EA

1. No cumple los criterios clínicos de demencia debida a EA.
2. Cumple determinados criterios, pero:
 - a. A pesar de cumplir los criterios clínicos de demencia posible o probable debida a EA, existe suficiente evidencia para un diagnóstico alternativo, como la demencia del VIH, demencia de la enfermedad de Huntington, u otras que raramente se solapan con la EA, si es que alguna vez lo hacen.
 - b. A pesar de cumplir criterios clínicos de demencia debida a EA posible, son negativos los biomarcadores tanto de β A como de lesión neuronal.

Fuente: De la Vega Cotarelo R, Zambrano Toribio A. La circunvalación del hipocampo [sede web]. [Citado el 21 marzo 2012]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0431.asp>

ANEXO 2:

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Fuente: De la Vega Cotarelo R, Zambrano Toribio A. La circunvalación del hipocampo [sede web]. [Citado el 21 marzo 2012]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/zarit.asp>

ANEXO 3

Tabla 1: Programa multicomponente de Mittelman y cols. (1995;2004)

Componente	Contenidos
Dos sesiones individuales con el cuidador	Técnicas para el manejo de comportamientos problemáticos.
Cuatro sesiones de intervención familiar (sin la persona que recibe los cuidados presente)	Comunicación entre los miembros de la familia. Educación sobre el Alzheimer y recursos comunitarios.
Grupo de apoyo o autoayuda	Facilitan la recepción de apoyo emocional y de educación sobre la enfermedad
Consejo personalizado	Asesoramiento para el manejo de situaciones críticas y ajuste a la naturaleza cambiante de la enfermedad y de sus consecuencias

Fuente: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO; 2007.