



# Revista Argentina **ALZHEIMER**

Y OTROS TRASTORNOS COGNITIVOS

**Nº 14**

**AÑO 2012**

/ Enfermedad  
de Parkinson  
y demencia.

**Pág 5**

/ El envejecimiento  
en discapacidad  
intelectual.

**Pág 10**

/ La sexualidad  
y las demencias.

**Pág 17**

/ La Enfermedad  
de Huntington.  
Presentación  
de un caso  
de demencia  
subcortical.

**Pág 25**

/ Síndrome  
del "Burn-out"  
en el cuidador.

**Pág 33**

Publicación Oficial de Alzheimer Argentina [www.alzheimer.org.ar](http://www.alzheimer.org.ar)

**ALZHEIMER**  
ARGENTINA 

# CARRIER®

MEMANTINA - DONEPECILO

# PLUS

*La forma más simple  
de prolongar  
los buenos momentos*



- Simplifica la administración favoreciendo la adherencia al tratamiento
- Disminuye significativamente el costo del tratamiento
- Asegura la toma de ambos fármacos a dosis terapéuticamente útiles
- Mejora la calidad de vida del paciente y su cuidador
- Retrasa la institucionalización del paciente

**CARRIER®**  
20/10 PLUS

**Memantina 20 mg / Donepecilo 10 mg**  
**56 comprimidos**  
(28 comprimidos + 28 comprimidos)

**CARRIER®**  
20/5 PLUS

**Memantina 20 mg / Donepecilo 5 mg**  
**56 comprimidos**  
(28 comprimidos + 28 comprimidos)



Desde hace más de **135** años  
**CASASCO**  
www.casasco.com.ar

## STAFF

### DIRECTOR- PRESIDENTE

Dr. Luis Ignacio Brusco

### SECRETARIO CIENTÍFICO

Dr. Janus Kremer

Dr. Carlos Mangone

### COMITÉ CIENTÍFICO NACIONAL

Dr. Ricardo Allegri / Dr. Aníbal Areco / Dr. Pablo Azurmendi / Dr. Pablo Bagnati/ Lic. Dolores Barreto / Dr. Roberto Caccuri / Dr. Daniel Cardinali / Dr. Oscar Colombo/ Dr. Sergio Czerwonko / Dra. María Marta Esnaola y Rojas / Dra. Cecilia Fernandez / Dra. Silvia García / Lic. Angel Goldfard / Dr. Ángel Golimstok / Dr. Salvador Guinjoan / Dr. Ramiro Isla / Dr. Eduardo Kohler / Lic. Mariela Licitra / Dr. Ramiro Linares / Dra. Ma. Alejandra López / Dr. Daniel López / Dr. Miguel Angel Martin / Dra. Marina Mercacini / Dra. Laura Morelli / Dra. Carolina Muchnik / Dr. Juan A. Ollari / Lic. Alexandra Panopulos / Lic. Silvina Petrungero / Dr. Edgardo Reich / Lic. Fernanda Rodríguez / Dra. Griselda Russo / Dr. Gabriel Samperisi / Dr. Diego Sarasola / Dr. Fernando Taragano / Dr. Gerardo Tiezzi / Dr. Julio Zarra / Dr. Daniel Zuin

### COMITÉ DE RELACIONES INSTITUCIONALES

Dr. Gustavo Gonzalez Ferreira / Dr. Gaston Monaco / Dra. Guillermina Olavarria / Dra. Paola Quaranta / Dra. Florencia Reynoso

### SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Lic. Vanesa Arruabarrena / Lic. Cecilia Graves Ozan / Dra. Natividad Olivar

## EDITORIAL

En las últimas décadas el aumento en la expectativa de vida de la población a nivel mundial ha generado mayor prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas, especialmente los síndromes demenciales. Dentro de las demencias, la Enfermedad de Alzheimer (EA) constituye la causa más común de demencia asociada a la edad, pero también existen otras patologías con importante prevalencia que generan trastornos y deterioro cognitivo.

En consecuencia se han realizado y continúan desarrollándose en la actualidad distintas metodologías para la detección precoz de estas patologías, arribando así a un diagnóstico certero y, en consecuencia, poder ofrecer una terapéutica eficaz, dado que uno de los objetivos principales es brindar una mejor calidad de vida al paciente.

Debemos tener en cuenta que estas patologías no representan sólo un problema para el enfermo sino también afectan a la familia, y exigen un abordaje interdisciplinario complejo.

Es por ello que en este nuevo número de la Revista Alzheimer Argentina les acercamos artículos de interés sobre algunas patologías neurodegenerativas y otros aspectos de la vejez.

Les recordamos que las medidas de apoyo son muy importantes, por eso, desde Alzheimer Argentina, ofrecemos charlas e información para familiares con pacientes con EA o que padezcan trastornos cognitivos, dirigidas también a la comunidad en general.

Asociación Alzheimer Argentina

## SUMARIO

**Enfermedad de Parkinson y demencia** PÁG 5  
Lic. Analía Woodbine Parish

**El envejecimiento en discapacidad intelectual** PÁG 10  
Lic. Melisa Denise Godoy

**La sexualidad y las demencias** PÁG 17  
Dr. David M. Achaval

**La Enfermedad de Huntington.  
Presentación de un caso  
de demencia subcortical** PÁG 25  
Lic. Débora Dituri

**Síndrome del "Burn-out" en el cuidador** PÁG 33  
Vivian Jessica Pi

Revista Argentina de ALZHEIMER y otros trastornos cognitivos. N° 14  
Año 2012. Todos los derechos reservados. Los artículos firmados y las opiniones vertidas en esta revista o notas no representan necesariamente la opinión de la revista y son exclusiva responsabilidad de sus autores.

# ALZHEIMER 2013

# XVI JORNADAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

y otros trastornos cognitivos

21, 22 y 23  
Agosto  
9 a 19hs

Hotel NH & Tower  
Buenos Aires  
Bolivar 120

**-Inscripción Previa-**

# 2013

# Enfermedad de Parkinson y demencia

(*Dra. Analía Woodbine Parish*  
*Psicóloga*)

## INTRODUCCIÓN

La presencia de trastornos cognitivos en la enfermedad de Parkinson y otros síndromes parkinsonianos no se enunció hasta fines del siglo XIX. En 1817, James Parkinson describió el cuadro clínico de la llamada "parálisis temblorosa" y afirmó que "la sensibilidad y el intelecto están conservados". Años después, Charcot (1877), Ball (1882) y Lewy (1923) realizaron las primeras descripciones de los trastornos de memoria y orientación en pacientes con parkinsonismo avanzado. Desde entonces se comenzó a afirmar que la mayoría de los pacientes con cuadros avanzados presentaban algún grado de compromiso mental.

Actualmente se describen una gran cantidad de manifestaciones cognitivas (incluida la demencia), emocionales y afectivas, asociadas a la enfermedad de Parkinson y los diferentes síndromes parkinsonianos.

La presencia de demencia ha sido demostrada ampliamente en estudios epidemiológicos (Mayeux R. y col., 1992) y neuropsicológicos (Pirozzolo FJ. y col., 1982; Pillon B. y col., 1986).

Si bien el consenso sobre la presencia de trastornos cognitivos en la enfermedad de Parkinson es general, existen muchas controversias en relación a la naturaleza exacta de dicho déficit y su base neuroquímica y neuropatológica.

El término "demencia subcortical" (propuesto en 1974 por Albert y col.) para describir el deterioro en pacientes con parálisis supranuclear progresiva, caracterizada por lentitud del proceso de información, cambios de la personalidad con apatía, depresión, olvidos y trastornos en la capacidad de utilizar el conocimiento adquirido, con ausencia de apraxias, agnosias o afasias (típico de las "demencias corticales" como la enfermedad de Alzheimer) se utilizó en otras enfermedades con lesiones subcorticales y presencia de déficit cognitivos (enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, etc.)

## PREVALENCIA DE LA DEMENCIA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Los datos en relación a la prevalencia de la demencia son extremadamente variables, lo que demuestra la existencia de enfoques y metodologías en controversia, en relación con la definición exacta de síndrome parkinsoniano y los criterios que se usan para diagnosticar demencia.

Cuando se intenta definir la discapacidad provocada por las alteraciones mentales en la enfermedad de Parkinson, especialmente en etapas avanzadas, es imprescindible discriminar lo atribuible al trastorno motor severo, de lo producido por las alteraciones cognitivas, siendo éste un problema mayor en los estudios epidemiológicos al basarse en encuestas breves que no discriminan detalles sutiles.

Algunos trabajos iniciales informan que la prevalencia (proporción de una población afectada en un momento dado) varía entre el 8 % (Pillon B. y col., 1991) y el 81 % (Martin WE. y col., 1973) dato que confirma la discrepancia entre los criterios diagnósticos de los síndromes parkinsonianos y demencias, antes de 1990.

La incidencia (porcentaje de personas que enferman durante un período) es de aproximadamente el 1,5 %, siendo superior a la de la población general, que se estima en 1 % por año, en mayores de 65 años (Bermejo FP., 1987).

Es indispensable, antes de evaluar la frecuencia de demencia en la enfermedad de Parkinson, determinar a qué se considera enfermedad de Parkinson idiopática y definir el criterio de demencia:

### 1- Enfermedad de Parkinson idiopática

(Criterios de diagnóstico clínico del UK Parkinson's Disease Society Brain Bank)  
- Bradicinesia



- Por lo menos uno de los siguientes:
  - a. rigidez
  - b. temblor en reposo o inestabilidad postural (no relacionada con trastornos visuales, vestibulares, cerebelosos o propioceptivos).

Existen criterios de exclusión: historia de infartos cerebrales repetidos con la progresión paulatina de signos parkinsonianos, más de un pariente afectado, remisión sostenida, tratamiento con neurolépticos al inicio del síntoma, demencia inicial temprana severa con apraxia, respuesta negativa a L-dopa, signos cerebelosos, etc.

También existen criterios de soporte: inicio unilateral, temblor en reposo, trastorno progresivo, asimetría persistente del parkinsonismo, marcada respuesta a L-dopa, duración de enfermedad de 10 años o más, etc.

## 2- Demencia

Se utilizan en su definición los criterios del manual diagnóstico y estadístico para los trastornos mentales (DSM IV).

**Criterio A1:** deterioro de la memoria en el corto o largo plazo.

**Criterio A2:** se requiere por lo menos uno de los siguientes trastornos cognitivos:

- a. Trastorno del lenguaje.
- b. Apraxia.
- c. Agnosia.
- d. Trastornos en la función de ejecución.

**Criterio B:** los trastornos enunciados en A1 y A2 deben causar un deterioro significativo en la actividad social u ocupacional. Deben indicar una declinación del nivel previo.

**Criterio C:** los hallazgos descritos no deben aparecer exclusivamente durante el transcurso de un delirio (estado confusional).

Según estos criterios se considera la presencia de demencia en un 20 a 30 % de los pacientes.

## FACTORES DE RIESGO DE DEMENCIA EN PACIENTES CON PARKINSON.

El estudio de los factores de riesgo de las demencias asociadas a la enfermedad de Parkinson están restringidos por la metodología de recolección de datos (estudios retrospectivos), el tamaño de la muestra y la brevedad del seguimiento en muchos casos.

Los factores que deben considerarse predisponentes al desarrollo de demencia son (Jacobs DM. y col., 1995):

- 1- Edad avanzada al inicio de la enfermedad. El comienzo tardío (más de 60 años) es un factor de riesgo (Mahieux, 1998; Errea, 1999; Giladi, 2000).
- 2- Mayor severidad de los signos parkinsonianos, sobretudo la bradicinesia y la rigidez. (Hughes, 2000; Aarsland, 2001; Hobson, 1999).
- 3- Compromiso de la fluencia verbal (Jacobs, 1995; Mahieux, 1998), habilidades visuoespaciales, las funciones ejecutivas y la memoria de evocación (Raskin SA. y col., 1992; Levin BE. y col., 1989; El-Awar M. y col., 1987).
- 4- La depresión según algunos autores es un factor predictivo para demencia. (Stern, 1993; Hobson y Meara, 1999). Siendo estos datos no apoyados por otros autores (Mahieux F. y col., 1998).
- 5- El tiempo de evolución de la enfermedad es un factor de riesgo para algunos autores (Hughes, 2000) en la incidencia de demencia.

La historia familiar de demencia ha sido reportada como un factor de riesgo en un estudio piloto (Marder, 1990).

Algunos datos informados sugerirían que un bajo nivel educacional y el género masculino podrían estar relacionados con una mayor incidencia de demencia (Marder, 1992; Errea, 1999).

## EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Una de las mayores dificultades que debe tenerse en cuenta en la evaluación cognitiva de los pacientes con parkinsonismo es la influencia que ejercen sobre los resultados, las alteraciones motoras y la lentitud ejecutiva (debida a la acinesia y la bradicinesia). Por lo tanto, todas las pruebas que requieran precisión y rapidez motora deben limitarse al máximo porque pueden provocar falso positivo de trastorno cognitivo que no existe.

También se debe diferenciar la imprecisión y distorsión provocada por la rigidez y el temblor, de las ocasionadas por la presencia de apraxias visuoconstruccionales o por la desorganización de tipo disejecutivo.

Otra situación a considerar es la potencial influencia perjudicial de los fármacos sobre algunas funciones como la atención y la memoria, ocasionando en algunos pacientes alucinaciones, delirios y estados de confusión similares al delirio, que interfieren drásticamente en la evaluación neuropsicológica estándar.

La evaluación neuropsicológica en pacientes con enfermedad de Parkinson debe ser muy flexible, tanto en su aplicación como en su interpretación, y el diagnóstico de demencia dependerá casi por completo del seguimiento de cada sujeto en forma individual.

Para determinar el patrón específico del déficit cognitivo es necesario realizar una amplia batería neuropsicológica que debe ser lo más abarcativa en relación a las diferentes capacidades para no obviar habilidades que pueden pasar desapercibidas si no se evalúan correctamente.

A continuación se describirán someramente los test neuropsicológicos más frecuentemente utilizados:

#### > Evaluación del contenido de la conciencia y orientación.

##### - Examen del estado mínimo mental (MMS) (Starkstein S. y col., 1996)

Esta breve prueba para determinar trastornos cognitivos es el método cuantitativo más usado en la investigación y diagnóstico clínico de las demencias. Diseñado para evaluación en pacientes neurológicos y psiquiátricos tiene, actualmente, versiones en castellano para alfabetos y analfabetos, validada en distintos estudios transculturales. Para personas entre 51 y 65 años (alfabetos), la puntuación normal es de  $27 \pm 2$  y para los mayores de 66 años (alfabetos), la puntuación normal es de  $26 \pm 4$ . Esto significa que para la utilización del MMS para el diagnóstico de la demencia se debe tener en cuenta la edad del sujeto, su nivel de educación y otros aspectos sociodemográficos que influyen en la ejecución. Siendo mala su sensibilidad en sujetos con baja escolaridad.

#### > Velocidad de procesamiento. Tiempo de reacción.

En estos cuadros, la acinesia y la bradicinesia son una característica predominante y pueden medirse mediante prue-

bas que determinen el tiempo de reacción simple y de selección. En forma más exacta puede definirse por medio de experimentos electrofisiológicos, siendo la P 300 el potencial relacionado con acontecimientos más estudiados para la medición de la velocidad de procesamiento de información cortical (existe una elevada relación entre la medición del tiempo de reacción de selección y la latencia de la P 300).

#### > Atención.

##### - Control mental de la escala Wechsler de memoria.

Forma parte de la escala de Wechsler revisada (WMS-R). Evalúa la atención sostenida, vigilancia supervisada y capacidad de esfuerzo cognitivo. Tiene versiones en castellano estandarizadas y validadas para sujetos con lesión cerebral y demencia, considerando su nivel de educación. El puntaje normal para sujetos de 60 a 69 años con educación secundaria es de  $4,8 \pm 1,7$ .

##### - Retención de dígitos.

También forma parte de la WMS-R. Evalúa la atención sostenida y la dividida, adaptada para la población hispano parlante. La puntuación normal para personas de 60 a 69 años, con educación secundaria, es de  $90 \pm 1,5$ .

##### - Prueba de ejecución continua visual y verbal.

Mide la atención sostenida. Hay formas manuales y formas computarizadas, con diversos niveles de complejidad. La forma más común es la prueba de cancelación de la A o un ícono. Para los sujetos de 60 a 69 años, con escolaridad secundaria, la puntuación normal es de  $15 \pm 1$ .

#### > Memoria

##### - Memoria visual de puntos.

Se basa en el *non-verbal selective reminding* (NVSR), evalúa la memoria para la localización visuoespacial de un punto blanco en el medio de un arreglo de puntos negros.

##### - Memoria semántica.

Similar a la prueba de memoria semántica de Grober, utiliza cuatro categorías de cuatro elementos. Es muy sensible para detectar alteraciones tempranas de la memoria.

#### > Reconocimiento visuoespacial.

##### - Figuras superpuestas.

#### > Praxias visuoconstruccionales.



- *Diseño con cubos*. Pertenece a las pruebas manuales de la escala de inteligencia de Wechsler.

**> Lenguaje.**

- *Prueba de Token*. Evalúa las alteraciones en la comprensión del lenguaje. Se encuentran alteraciones en sujetos con afasias y con lesiones cerebrales que produzcan trastornos de la memoria operativa.

- *Vocabulario de Boston*. Hay versiones para latinoamérica adaptadas a la edad, escolaridad y nivel socio-económico.

**> Función ejecutiva.**

- *Prueba de clasificación de tarjetas de Wisconsin*. Es la más usada para evaluar funciones ejecutivas o de los lóbulos frontales.

- *Prueba de fluidez verbal*. Se usó en dos formas:

- a) Fonológica o literal.
- b) Semántica.

## VARIANTES NEUROPSICOLÓGICAS

Durante el envejecimiento normal hay importantes cambios en la memoria y otras funciones cognitivas, involucrando una menor velocidad de procesamiento de información. Las variaciones de estos cambios son amplias y están influidas por múltiples diferencias individuales, entre ellas la edad, la escolaridad, el sexo, el nivel intelectual previo, la ocupación, el tiempo de jubilación, el lugar de residencia (ciudad-campo), enfermedades neurológicas y psiquiátricas previas, nivel sociocultural, manejo del tiempo libre, hábito de escritura y lectura, uso de sustancias psicoactivas, historia de acontecimientos traumáticos de la vida, antecedentes de enfermedades crónicas y uso frecuente de fármacos.

A veces, la influencia de estas variables en los cambios cognitivos es tan fuerte que se consideran factores de riesgo asociados a la aparición de la demencia.

Por todo lo mencionado, en el análisis de los estudios descriptivos y comparativos de las alteraciones cognitivas presentes en los pacientes con Parkinson, debería evaluarse el control realizado sobre estas variables que influyen en el rendimiento cognitivo de los pacientes. Muchos de los estudios adolecen de

control suficiente habiendo, por lo tanto, resultados contradictorios de investigaciones. (Pineda DA., 2002)

Al realizar tests neuropsicológicos en los pacientes con enfermedad de Parkinson se detectan déficits cognitivos como alteraciones en la fluencia verbal, en las funciones ejecutivas y en la memoria de evocación, en las habilidades visuoespaciales; estas alteraciones pueden predisponer, a lo largo de los años a desarrollar demencia pero no por ellas se puede considerar a estos pacientes como portadores de un síndrome demencial.

La memoria de reconocimiento no se halla alterada en las primeras etapas pero a lo largo de la evolución del cuadro se detectan alteraciones progresivas. En relación a la memoria episódica se puede observar un retardo para el recuerdo y dificultad para acceder a los datos almacenados, pero lográndose una recuperación de la información con facilitación. Se halla conservada la memoria semántica y remota.

Muchos pacientes presentan bajo rendimiento en la fluencia verbal, presentando también fallas en la habilidad para crear un plan de acción ante una actividad y en la formación de conceptos, menor iniciativa y flexibilidad cognitiva, evidenciando conductas estereotipadas con perseveraciones, indiferencia y desinterés. Es frecuente el entecimiento para dar una respuesta, favorecido por la bradipsiquia que presentan con la subsecuente pérdida de espontaneidad.

Los trastornos atencionales y la dificultad de concentración habituales se suelen asociar también a una rápida fatigabilidad, potenciando la desmotivación emocional que genera una disminución marcada de la capacidad de aprendizaje.

Si bien sabemos que, como mencionamos previamente, entre un 20 y 30 % de los pacientes desarrollarán un síndrome demencial, debemos ser cautos y diferenciar dichas alteraciones con el concepto de demencia. Algunos autores (Piccirilli, 1997) describen cuatro formas de presentación clínica que tienen importancia pronóstica:

- 1- Sin evidencia de trastornos neuropsicológicos.
- 2- Sintomatología frontal asociada a otros trastornos cognitivos.
- 3- Signos de compromiso frontal como única manifestación neuropsicológica.
- 4- Trastornos neuropsicológicos no atribuibles a compromiso frontal.

Los pacientes que presentan compromiso frontal precoz

son los que tienen mayor riesgo de evolucionar a un síndrome demencial en el curso de la enfermedad.

Es importante determinar la influencia de la depresión en la enfermedad de Parkinson y varios autores la relacionan con un mayor riesgo de padecer demencia (Starkstein y col., 1990).

Los pacientes severamente deprimidos tienen mayor alteración cognitiva que los que padecen una depresión leve (Starkstein y col., 1990 - 1992).

Aproximadamente el 50 % de los pacientes con enfermedad de Parkinson podrían presentar síndrome depresivo (Levin BE. y col., 1988).

Otros trastornos que pueden estar presentes en estos pacientes son: las alucinaciones, los síndromes delirantes, la apatía, la ansiedad, la irritabilidad.

## DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

En general, las alteraciones cognitivas halladas en los pacientes con trastornos del movimiento consisten en un síndrome semejante al del lóbulo frontal, sin amnesia genuina o alteraciones de las funciones instrumentales (afasias, apraxias, agnosias). Dentro de las patologías degenerativas que comprometen los ganglios basales existen distintos patrones neuropsicológicos que pueden ayudar a diferenciar dichas patologías:

1. Demencia tipo Alzheimer asociada a signos extrapiramidales: mayor alteración de la memoria asociada al almacenamiento de la información y con la severidad del síndrome disejecutivo.
2. Degeneración corticobasal: se altera inicialmente la destreza manual, la programación motora, la reproducción de la postura, la coordinación bimanual, la limitación del uso de objetos. Con progresiva desintegración fonética.
3. Hay trastornos de la atención precoces; conjuntamente,

alteraciones a la evocación y el cambio de personalidad; posteriormente aparece una reducción del lenguaje, un déficit en la planificación y a veces psicosis.

4. Enfermedad por cuerpos de Lewy: se asocia a un temprano estado confusional subagudo y alucinaciones visuales. La demencia se desarrolla rápidamente y es acompañada por afasia, desorientación espacial y apraxia.
5. Parálisis supranuclear progresiva: la demencia aparece tempranamente en el curso de la enfermedad con un enlentecimiento cognitivo y un severo síndrome de tipo frontal. Los pacientes no pueden utilizar objetos sin instrucciones ni pueden imitar gestos del examinador. Presentan déficit en la evocación libre.

## CONCLUSIÓN

La asociación entre la enfermedad de Parkinson y la demencia es un tema sujeto a diversas controversias, a partir de la dificultad presente en distintos trabajos de investigación para determinar, claramente, el diagnóstico clínico de la enfermedad de Parkinson distinguiéndola de otros síndromes parkinsonianos. También contribuyen a esta controversia la definición exacta de lo que debe considerarse demencia. Se acepta que el término de demencia subcortical debería dejarse de lado por su falta de validación en estudios clínicos y estudios de anatomía patológica. Hay múltiples evidencias que demuestran la existencia de alteraciones neuropsicológicas específicas en los pacientes con esta enfermedad y que los trastornos observados corresponden a diversas formas de disfunción ejecutiva.

Estudios de cohorte con correlación clínica y anatopatológica definirán en el futuro la naturaleza y la prevalencia exacta entre la enfermedad de Parkinson y demencia.

La demencia es una manifestación frecuente de la enfermedad de Parkinson y algunos autores sostienen que es la tercer causa en frecuencia de demencia.

## BIBLIOGRAFÍA

- Codina Puiggros A. Tratado de Neurología, Editorial ELA, 1996.
- Jahanshahi M, Marsden C. Enfermedad de Parkinson. Editorial EDIMSA, 2001.
- Leiguarda Ramón. Neurología, Editorial El Ateneo, 2005.
- Mangone C, Allegri R, Arizaga R. y Ollari J. Demencia. Enfoque Multidisciplinario. Editorial Polemos, 2005.
- Micheli Federico. Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados. Editorial Panamericana, 1998.
- Micheli F, Nogués M, Asconapé y cols. Tratado de Neurología Clínica. Editorial Panamericana, 2002.
- Sica R, Muchnik S. Texto de Clínica Neurológica. Editorial López Libreros Editores S.R.L. 1994.



# *El envejecimiento en discapacidad intelectual*

(*Lic. Melisa Denise Godoy  
Lic. en Psicopedagogía*)

## **INTRODUCCIÓN**

En la década del 70, el promedio de vida para una persona con discapacidad intelectual (PDI) estaba muy por debajo del de la población en general. Hoy en día, las PDI, así como el resto de la población, han aumentado su expectativa de vida en función de los avances de la ciencia y de la biología, que han generado un mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias que originan la discapacidad, posibilitando la prevención y el tratamiento de patologías asociadas que podrían causar la muerte en edades tempranas.

A pesar de dichos datos, en el ámbito científico e institucional de la discapacidad intelectual es común el empleo de términos como prevención, estimulación temprana, inclusión educativa y laboral, rehabilitación, etc., lo cual sugiere una intervención dirigida a la infancia, juventud o vida adulta, siendo escasa la referencia de la relación entre el envejecimiento y la discapacidad. Dicha escasez trae como consecuencia el olvido de repercusiones sociales y sanitarias del envejecimiento de PDI y pone de manifiesto las carencias existentes respecto a esta realidad que plantea nuevos retos dirigidos a respuestas eficaces e inmediatas a las necesidades.

De este modo, resulta de capital importancia desterrar la imagen de niños eternos que aún subsiste, y tomar conciencia de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales involucrados en este proceso, para ofrecer recursos y apoyos adecuados, así como para adquirir los conocimientos que permitan detectar y discriminar los indicios del envejecimiento de las alteraciones asociadas a la propia discapacidad intelectual.

El presente trabajo intenta aproximarse a dicha realidad dando un panorama respecto de las características bio-psico-sociales generales del envejecimiento de dicha población, notas

específicas de algunos cuadros particulares en dicha materia y brindando una conclusión con aspectos relacionados a la calidad de vida y las necesidades percibidas por profesionales, familiares y las mismas PDI mayores.

## **DESARROLLO**

### **El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual**

Los avances científicos han logrado acrecentar la expectativa de vida en las PDI, lo cual lleva a cuestionar si el envejecimiento prematuro que suele asociarse a la discapacidad intelectual es un fenómeno que hace distinción entre las distintas etiologías de la discapacidad, así como si dicho envejecimiento se encuentra determinado por las patologías y/o condicionado por barreras que impone la sociedad.

El informe Séneca<sup>1</sup> sobre el envejecimiento y la discapacidad intelectual expone datos que indican que existe un envejecimiento prematuro en PDI, habiendo razones asociadas a la propia discapacidad y otras, por no incluir a dicha población en programas de prevención de la salud y a los servicios sanitarios (Novell y col., 2008).

Existen diferentes posiciones respecto a la existencia del envejecimiento prematuro. Por un lado, ciertos autores refieren el envejecimiento entorno a los 40-50 años (Ribes y Sanuy, 2000) mientras que otros lo sitúan aproximadamente a los 65, a excepción de dos grupos: el de las personas con Síndrome de Down -por razones genéticas- y el de las personas más gravemente afectadas (Pereyra López y col., 2007); lo cual pone en evidencia que a mayor retraso mental y problemas asociados a

<sup>1</sup> El informe Séneca sobre envejecimiento y discapacidad fue realizado entre los años 2000 y 2008 por un equipo interdisciplinar conformado por psiquiatras, economistas, geógrafos, psicólogos y trabajadores sociales, tras haber analizado la situación de 300 personas mayores de 40 años con una discapacidad intelectual leve o moderada, siendo éste el primer informe de estas características que se ha realizado en España. En nuestro país escasean estudios al respecto.

la discapacidad intelectual, más temprano se manifestarán los signos del envejecimiento. Posiciones intermedias refieren que las PDI en general envejecen antes de tiempo, acortándose su esperanza de vida diez años respecto a la población general.

### **Aspectos generales del envejecimiento en la discapacidad intelectual**

En la actualidad se cuenta con evidencia científica respecto de los cambios bio-psico-sociales en los mayores con discapacidad intelectual que repercuten en la calidad de vida (OMS, 1999).

Cabe realizar cierta distinción: el nivel de retraso mental<sup>2</sup> (RM) influye en los indicadores de envejecimiento. Así, en el RM leve se manifiesta más en las capacidades cognitivas, mientras que en los RM moderados y graves, se evidencia más en aspectos funcionales y adaptativos, estos últimos desarrollan mayor cantidad de problemas de salud.

Si bien los cambios del envejecimiento se dan de manera relacionada en las PDI mayores, a continuación se los menciona de manera separada para favorecer la organización:

#### **Cambios físicos:**

Las PDI presentan una gran variedad de problemas de salud muy superiores al resto de la población. Si bien suelen hallarse los mismos trastornos, la incidencia es más elevada y está relacionada con mayor deterioro físico y desarrollo de condiciones secundarias vinculadas con su discapacidad.

El informe Séneca advierte los siguientes datos (Novell y col., 2008):

- el 90% de las PDI leve o moderada tienen una higiene bucodental muy deficiente y sufren alteraciones en la boca.
- los problemas visuales aparecen antes que en la población general: 3 de cada 20 tienen problemas de visión aunque sólo 3 de cada 10 utilizan gafas.
- los problemas auditivos aparecen antes y son más frecuentes que en la población general. A partir de los 40 años, el 70% padece problemas auditivos, especialmente en oído medio.
- las patologías cardiovasculares presentan un porcentaje semejante al de la población general, siendo más frecuentes las alteraciones en el ritmo cardíaco. Si son mayores las alteraciones en la circulación periférica. La hipertensión arterial presenta una tasa similar a la observada en la población general, aumenta con la edad y la probabilidad de desarrollarla es inversamente proporcional a la gravedad de la discapacidad intelectual. No obstante, el colesterol elevado se detectó en una proporción inferior respecto de la población general.
- existe una mayor tendencia a la obesidad que en la población general, así como la pérdida de la masa corporal relacionada con el envejecimiento es mayor y más prematura que en la población general. El 60% de las PDI leve o moderada tiene sobrepeso u obesidad (la mitad tiene sobrepeso y 1 de cada 4 personas es obesa). Esto se vincula con el estilo de vida que llevan.
- el sedentarismo es mayor: 3 de cada 4 PDI no hacen ningún ejercicio físico.
- presentan problemas de movilidad, incluyendo caídas, que aparecen antes que en la población general adulta, resultantes de los problemas en el equilibrio y la lentitud de los movimientos.
- problemas endócrinos: el Síndrome de Down tiene una incidencia de alteraciones de la tiroides mayor que otras etiologías y que la población mayor.
- enfermedades respiratorias: son padecidas por 1 de cada 20 personas.
- en referencia a aspectos neurológicos: son frecuentes las epilepsias y las secuelas de ACV.
- las patologías hepáticas afectan a 2 de cada 20.
- la mitad de los mayores de 40 años tienen problemas osteoarticulares -especialmente osteoporosis y artrosis- siendo más frecuentes en las mujeres y en el RM moderado. Esto es coincidente con las deficitarias condiciones de salud y el elevado consumo farmacológico del SNC, que repercute en la calcificación de los huesos.
- la menopausia aparece prematuramente en las mujeres con

<sup>2</sup> Es importante recordar que el RM se trata de una categoría diagnóstica, no de una entidad patológica especificada.



discapacidad intelectual. La incidencia de alteraciones pro-  
táticas es mayor que en la población general, correlacionado  
con la falta de revisiones periódicas y tratamientos.

- el consumo de tabaco es igual que en la población general y mayor en los hombres aunque disminuye con la edad.
- 4 de cada 10 son consumidores habituales de café, siendo más frecuente que las personas con RM ligero consuman más café que las de RM moderado.
- 2 de cada 10 son consumidores de bebidas alcohólicas.
- el consumo de fármacos aumenta a medida que avanza la edad y en función de la gravedad del RM, siendo los psicofármacos los medicamentos más frecuentes (y entre ellos, los antipsicóticos). Un dato alarmante revela que en comparación con la población general reciben menos medicamentos para las enfermedades (cardiovasculares, osteoarticulares, endocrinológicas, etc) a pesar de que la prevalencia es similar.

Las recomendaciones médicas apuntan a la evaluación de la tensión arterial, los niveles de LDL-Colesterol, triglicéridos y glucosa en sangre, el peso y la talla, la vista y el oído, la aparición de manchas en la piel, la hidratación de la piel y las mucosas, el control ginecológico en las mujeres, con exploración de mamas y del cuello uterino, el control urológico en los hombres, con exploración de próstata, la atención bucodental. Se destaca que es preciso considerar una evaluación desde una perspectiva interdisciplinar, así como revisiones periódicas y un sistema preventivo establecido (Pereyra López y col., 2007).

Dentro de las recomendaciones referidas al cuidado personal y hábitos saludables se mencionan la evitación del sedentarismo, el establecimiento de una dieta equilibrada según la edad y las necesidades de cada uno, adecuada ingesta de líquidos, control o eliminación de consumo de alcohol y tabaco, respetar el descanso y horas de sueño para recuperar energía y evitar el cansancio y las conductas disruptivas que puedan surgir a partir de éste; en el caso de personas con movilidad reducida, realización de cambios posturales (Pereyra López y col., 2007).

### **Cambios psicológicos:**

Si bien los datos empíricos sobre el funcionamiento psicológico normal en los procesos de desarrollo, a lo largo de toda la

vida de las PDI, son escasos, los estudios revisados declaran que no existen indicadores psicológicos del inicio del proceso de envejecimiento distintos a los de la población general; sin embargo, se señala que el aspecto diferencial se centra en el momento de aparición de los mismos y su forma de manifestación. Así, en muchos casos, el envejecimiento suele ir acompañado de cambios emocionales y de comportamiento, como consecuencia de los cambios fisiológicos y a nivel sociofamiliar que acontecen. En las PDI mayores suelen manifestarse de manera más evidente debido a sus dificultades de adaptación a los cambios, a las carencias en recursos de afrontamiento y, en muchos casos, a la falta de información y por lo tanto, de anticipación para la comprensión y asunción.

Los cambios que propone el envejecimiento demandan mecanismos de adaptación que en la discapacidad intelectual, se encuentran mermados, necesitando mayor tiempo y estrategias especiales para responder a ellos. Los temas que suelen aparecer en dicha población son cinco con sus respectivos objetivos de abordaje (Pereyra López y col., 2007):

- preocupación por las pérdidas de personas queridas y duelos. Se deberían acompañar las pérdidas con información veraz, clara y adecuada en función de la capacidad comprensiva de la persona.
- miedo ante la propia muerte. Se debería promover la exteriorización de los miedos, brindar información adecuada, comprensión y apoyo.
- dificultad para expresar y comunicar afectos. Es importante favorecer un clima de confianza y afecto, así como proponer diferentes estrategias de expresión.
- sentimientos de soledad, desamparo y tendencia al aislamiento. Se debería promover la participación en actividades sociales y de inclusión social.
- sentimientos de dependencia ante la pérdida de facultades. Es relevante fomentar la autogestión y la toma de decisiones de manera temprana.

Numerosos estudios concluyen que los trastornos mentales y del comportamiento son más comunes en las personas con PDI, en todas las etapas de la vida. El informe Séneca indica que 1 de cada 4 tiene trastornos mentales con más frecuencia que la población general (Novell y col., 2008), siendo que los desórdenes psicóticos son menos frecuentes que los de tipo afectivo;

pero el riesgo de desarrollar un trastorno mental cuando envejecen es muy alto (Janicki, 2003) lo cual es, además, directamente proporcional con la severidad de la discapacidad.

La aparición de desórdenes emocionales y conductuales aumenta si la PDI tiene, además, asociados otros tipos de discapacidades o presenta disfunciones cerebrales, epilepsias, trastornos endocrinos y metabólicos.

De este modo se puede observar que el desarrollo de problemas de salud mental en PDI se encuentra influido por el interjuego de factores psicológicos, ambientales y biológicos<sup>3</sup>.

En la población general, los trastornos mentales en mayores con discapacidad intelectual afectan el funcionamiento cognitivo y afectivo, repercutiendo de manera negativa en su nivel de funcionamiento general y en su calidad de vida.

Con una mirada preventiva, en la actualidad se plantea la necesidad de brindar servicios que aseguren un nivel de calidad de vida mínimo, que reduzcan los riesgos en salud mental, así como, de servicios de alta calidad para tratar a las PDI mayores que ya han desarrollado trastornos mentales.

Las últimas propuestas plantean estrategias más sociales y ecológicas, entre ellas: fomentar estilos de vida positivos, planificar apoyos sociales adecuados que favorezcan el desarrollo de intereses, la autodeterminación y que reduzcan las alternativas institucionales que pueden ocasionar un empobrecimiento social y emocional (World Health Organization, 2000), realizar adecuadas evaluaciones teniendo siempre presente la posibilidad de un enmascaramiento (que puede surgir por las dificultades de expresar pensamientos, emociones y sentimientos) y que la población más vulnerable a trastornos afectivos son los que padecen RM leve o moderado (Ribes y Sanuy, 2000). Con ello se espera mejorar los patrones comportamentales de adaptación y la calidad de vida de los individuos.

### **Cambios cognitivos:**

Frente a la discapacidad intelectual resulta complejo la demarcación del deterioro cognitivo relacionado con el envejecimiento ya que aquella afecta el desarrollo de las funciones cognitivas y, en numerosas ocasiones, no se cuenta con una

adecuada evaluación de seguimiento. En estos casos es fundamental la observación de los cambios que se van produciendo en la persona respecto a sus capacidades habituales.

Diversos estudios proponen los siguientes cambios como aquellos más significativos: (Pereyra López y col., 2007):

- alteraciones de la memoria y olvidos: establecer una estimulación programada.
- disminución de la velocidad de procesamiento y de resolución de problemas ante situaciones y dificultades de la vida cotidiana: promover la autodeterminación y respetar los tiempos de respuesta.
- disminución de capacidades sensoriales y perceptivas: establecer revisiones periódicas y extremar el cuidado e, incluso, suspender el uso de maquinarias o herramientas o utensilios riesgosos en el caso de mayores con discapacidad intelectual que se encuentren trabajando o bien, en espacios laborales-terapéuticos en los cuales empleen estos elementos.
- dificultad para reconocer personas y espacios y desorientación témporo-espacial: favorecer el recuerdo y el reconocimiento mediante la utilización de apoyos facilitadores; es aconsejable el uso de pulsera o chapa identificativa que le posibilite recibir ayuda en caso de extravío en la vía pública.
- dificultades en el lenguaje expresivo y receptivo: favorecer la comprensión del lenguaje mediante la simplificación de los mensajes y su apoyo con sistemas de comunicación aumentativa/alternativa.
- disminución en atención y concentración: fomentar el mantenimiento de las capacidades de atención y concentración mediante programas de estimulación cognitiva y en contextos naturales para favorecer la generalización.
- dificultad para la toma de decisiones. Alrededor de los 40 años, las PDI mayores presentan un deterioro que se vuelve más evidente llegados los 60 años, especialmente en habilidades para las actividades del hogar, la autodirección y la independencia. Dicho deterioro se manifiesta con mayor frecuencia que en la población general pero, lo que resulta un dato interesante es que, no necesariamente se encuentra

<sup>3</sup> ciertas disfunciones cerebrales, epilepsias, trastornos endocrinos y metabólicos pueden generar algunos de estos problemas.



asociado al envejecimiento sino que, posiblemente, se vincule más al entorno, los tratamientos recibidos y las demandas que reciben (Novell y col., 2008): fomentar la autodeterminación aunque sea para pequeñas circunstancias.

### **Cambios sociales:**

A medida que los años avanzan, tanto las PDI como sus sistemas familiares y sistemas de apoyo deben adaptarse a los cambios siendo necesario, en la mayoría de los casos, que se garantice el mantenimiento del estilo de vida tenido hasta el momento. En numerosas ocasiones, la realidad muestra situaciones como el aumento de las responsabilidades paternas con el avance de la edad, cuando la PDI no logra la independencia suficiente de manera temprana; el incremento del aislamiento; la improductividad de muchos adultos con discapacidad intelectual que dejan de asistir a los servicios a los que concurrían anteriormente y permanecen en sus hogares; vivencias angustiantes en los padres, relacionadas con el propio envejecimiento, con el miedo a no poder “estar presentes” cuando su hijo lo requiera, con la falta de certeza de si los otros estarán realmente presentes cuando su hijo lo necesite, etc.

Estos datos pueden alarmar tanto a familiares como a profesionales, en función del acceso limitado de las PDI mayores a servicios sanitarios y sociales.

Otro aspecto que merece mención es el referido a la jubilación. En los casos en que se ha logrado acceder a una actividad laboral (en RM leves/moderados), la jubilación implica una ruptura importante de asumir porque dispara una preocupación sobre la pérdida de autonomía -por la cual ha luchado durante años- ya que la actividad desarrollada resulta un factor relevante de estimulación, productividad, interacción social y que brinda una imagen de sí socialmente valorada (Madrigal Muñoz, 2007).

Las recomendaciones en este ámbito resaltan la importancia de abarcar y orientar a todo el sistema familiar, generando de manera temprana una visión de futuro para favorecer la planificación del futuro legal de la PDI, la elección del hogar o residencia en la que vivirá, determinar las ayudas técnicas y de movilidad que pueda necesitar para el mantenimiento de su autonomía (Pereyra López y col., 2007), anticipar y brindar alternativas para el momento de la jubilación, etc.

### **Envejecimiento prematuro**

Ciertos estudios demuestran una mayor prevalencia de determinadas alteraciones de la salud en síndromes específicos (Pereyra López y col., 2007). En cuanto al envejecimiento prematuro, a continuación se hace una breve referencia de las patologías asociadas (Madrigal Muñoz, 2007):

**Síndrome de Down:** la esperanza de vida se sitúa en torno a 15 años menos que la del resto de la población. A medida que avanza la edad, aumenta la incidencia de desórdenes visuales y auditivos como las cataratas prematuras y la presbiacusia, epilepsia, discopatías degenerativas a nivel cervical y de la demencia de tipo Alzheimer con afectación del humor. Ésta presenta una frecuencia mayor que en otras discapacidades así como en la población general. Comienza alrededor de los 40 años (hay quienes la desarrollan pasados los 60 años) y presenta una evolución más rápida siendo las alteraciones en memoria (especialmente memoria de trabajo y memoria anterógrada inmediata), lenguaje, comunicación y orientación témporo-espacial los primeros indicios (Flores, 2005).

**Síndrome de X Frágil:** en edades avanzadas, presentan una mayor incidencia de prolapsos de la válvula mitral. Son frecuentes los desórdenes músculo-esqueléticos, los episodios de epilepsia y deficiencias visuales. En el caso de las mujeres, se ha observado la menopausia en edades más tempranas.

**Síndrome de Prader-Willi:** se observa una mayor incidencia de tasas elevadas de diabetes y enfermedades cardiovasculares y problemas de obesidad mórbida como consecuencia de su apetito insaciable.

**Síndrome de Williams:** en el caso de dicho síndrome es común encontrar casos de herniación.

**Discapacidad intelectual asociada a parálisis cerebral:** presentan una esperanza de vida menor a la del resto de la población como resultado de desórdenes primarios y secundarios de la parálisis cerebral y de las deficiencias que lleva asociadas, especialmente los problemas respiratorios y las graves deficiencias motoras. Los desórdenes del movimiento, la postura y el tono muscular alteran la movilidad, el habla e incluso, la supervivencia. Las anomalías del tono muscular generan dolor crónico, las deformidades de la cadera y de la espalda pueden originar una mielopatía. Los problemas de motilidad gastrointestinal, manifiestos en disfagia o regurgitación pueden llevar al desgaste dentario y problemas de alimentación.

También destacan la desmineralización ósea que aumenta el riesgo de sufrir fracturas, y las úlceras de decúbito como consecuencia de períodos prolongados de inmovilidad.

### **Calidad de vida y necesidades percibidas**

El modelo de calidad de vida que orienta a varios de los estudios referidos al tema es el propuesto por Schalock, quien la concibe como un concepto subjetivo que expresa las circunstancias de vida que desea una persona, en función de ocho necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Verdugo y Schalock, 2001).

Publicaciones respecto de la calidad de vida tienen como base las investigaciones de las necesidades y preocupaciones de las PDI envejecidas en tanto que resultan condicionantes de aspectos subjetivos de la calidad de vida y requisito para lograr el bienestar y desarrollo personal pleno (Verdugo y Schalock, 2001).

De modo resumido, se presentan a continuación las necesidades de las personas con discapacidad envejecidas, percibidas por los familiares, por los profesionales y por las PDI envejecidas (Aguado Díaz y Alcedo, 2003, 2004; Aguado Díaz y col., 2003; Aguado Díaz, y col., 2005), en estudios realizados en España. En general, puede notarse que la percepción de la falta de recursos sociales y sanitarios coincide en los tres grupos mencionados anteriormente:

- calidad de atención sanitaria
- mejora del estado de salud general
- mejora de las instalaciones
- disminución de las barreras sociales (inclusión y participación social) y arquitectónicas
- calidad y grado de cobertura de asistencia social y de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Este punto llama la atención de los profesionales ya que, en general, las instituciones brindan este servicio pero, no obstante, parece resultar insuficiente en virtud de las posibilidades de socialización que establecen de hecho y la escasez de proyección hacia el futuro y la autodeterminación.
- mejora de los cuidados personales diarios

- mayor autonomía en actividades de la vida diaria
- diseño y adaptación de instrumentos estandarizados para la evaluación
- presencia de formación, información y sensibilización en los profesionales
- centros y servicios residenciales especializados en discapacidad y envejecimiento

Respecto de este último punto cabe mencionar que actualmente existen tres modelos de servicios residenciales: 1, adaptar y adecuar los servicios vigentes que albergan a PDI al envejecimiento de los mismos; 2, desarrollar servicios específicos para esta población y 3, integrarlos a los servicios de la población general. Varios autores destacan, en función de la eficacia, los servicios que se adecuan a la realidad de esta población, sin crear servicios segregados. El segundo modelo resulta muy costoso. El tercero, para que resulte eficaz, debe implicar un compromiso muy fuerte entorno a la integración, tanto para las personas con discapacidad como para el resto de la población del servicio, las familias, los profesionales y cuidadores.

### **CONCLUSIÓN**

En la actualidad resulta evidente que las PDI viven mayor cantidad de años, gozan de mejor salud y cuentan con más experiencias en lo individual y en lo social que aquellos que vivieron varios años atrás. Sin embargo, las PDI envejecidas se hallan dentro de un sistema sanitario y social que previamente no se ha adaptado a ellas. Dicha falta de adaptación se encuentra más marcada que en la población a pesar de que, en general, las PDI envejecidas presentan las mismas necesidades,

Toda intervención ha de buscar una mejora en la calidad de vida de esta población procurando abordar el proceso de envejecimiento desde miradas interdisciplinarias, destacando los aportes de la gerontología y geriatría para prevenir un envejecimiento saludable y ralentizar el deterioro, proponiendo buenos hábitos y estilos de vida, reduciendo la dependencia al detectar las causas que la produzcan en fases primarias y disminuirla por medio de la potenciación de capacidades remanentes.

Sin duda este planteo precisa una perspectiva que abarque todo el ciclo vital y que conciba que las PDI, al igual que la



población general, envejecen como han vivido, dependiendo de los estilos de vida, de los alcances de la prevención establecida, del tratamiento recibido en las enfermedades y deficiencias asociadas, del acceso a servicios y apoyos sanitarios, educativos, laborales, recreativos, en vistas a la inclusión social.

Aquí es donde se presenta un desafío social que debería comprometer de cerca a quienes se dedican a la atención y/o cuidado de PDI.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aguado Díaz, A. L. (2008). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual: la emergencia silenciosa. *Ponencia en la Jornada de Discapacidad Intelectual y Envejecimiento*, 14 Marzo, Bizkaia.
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2003) Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126) 523-560.
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16 (2) 261-269.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. A., Fontanil Gómez, Y. (2005) Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema* 17 (4) 657-662.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. A., Rueda Ruiz, M. B. (2003). ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento? Panorámica de las publicaciones sobre envejecimiento en personas con discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (125) 423-455.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. A., Arias Martínez, B., Rueda Ruiz, M. B. (2006). Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Biskaiko Foru Aldundia, Diputacion Foral de Bizkaia.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. A., Fontanil Gómez, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Informe de proyecto de investigación IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Janicki, M. P. (2003). Envejecer con discapacidad. *Ponencia en el II Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, 5-8 noviembre, Oviedo.
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Perfiles y Tendencias, IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales*, 26, 17-34.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J., Pujol, J. (2008). Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008. Informe SENECA.
- Pereyra López, C.; Calvo J. y Uría H. (2007). Propuestas FEAPS para el Envejecimiento Saludable con discapacidad Intelectual. *Perfiles y Tendencias, IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales*, 26, 2-16.
- Perez Gil, R. (Ed.) (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Ribes, R. y Sanuy, J. (2000). *Revista Mult Geront*; 10 (4) 242-248.
- Rodríguez, P. [?]. crónica del Iº Congreso Internacional "Discapacidad y Envejecimiento", celebrado en Oviedo.
- Verdugo, M. A. y Schallock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En: M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: actas de la IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- World Health Organization (1999). *Healthy ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioral issues*. Ginebra: WHO.
- World Health Organization (2000). *Ageing and intellectual disabilities. Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. Genova: WHO.

# La sexualidad y las demencias

(*Dr. David M. Achával*  
Médico Psiquiatra)

## INTRODUCCIÓN

La vida sexual de los individuos está cargada de prejuicios, represión, prohibiciones; y cuando hablamos de la sexualidad humana en la vejez, éstos son aún mucho más fuertes.

¿Qué nos queda entonces cuando hablamos de sexualidad en personas que presentan un deterioro cognitivo o demencia? Aquí no sólo el prejuicio es social sino, hasta incluso podríamos decir que la comunidad médica y hasta la salud mental han hecho poco a lo largo de los años por conocer más acerca del comportamiento sexual de las personas que padecen esta patología.

Es muy común hallar artículos en las revistas más prestigiosas de geriatría y gerontopsiquiatría, acerca del los comportamientos sexuales patológicos, desinhibidos de los ancianos con diferentes demencias. Se escribe sobre sus formas, sobre la manera de tratarlos farmacológica y no farmacológicamente pero poco se escribe acerca de la sexualidad normal de los individuos que padecen este terrible mal. No hace falta más que realizar una búsqueda para encontrarse con la diferencia en la cantidad de artículos que hablan de la patología sexual y los escasos artículos que lo hacen sobre la sexualidad normal.

Sin embargo, en los últimos años han aparecido especialistas de distintas aéreas que comenzaron a referirse a las conductas sexuales de los adultos mayores y en menor medida, a la conducta sexual normal de los adultos mayores con demencias; encarando el tema con la seriedad que se merece.

Es común creer, incluso dentro del ámbito médico, que los dementes no son personas sexuadas; sin embargo, es de capital importancia entender que la demencia es una alteración de la cognición y no de las emociones, ni de los sentimientos, ni del amor.

En mi desempeño como psiquiatra en una institución encargada de Alzheimer y otras demencias, Residencia Manantial, me he encontrado con el siguiente material clínico, el cual en parte fue el puntapié inicial para realizarme toda una serie

de preguntas que terminaron con la búsqueda bibliográfica, reuniones de equipo, reuniones familiares, etc. y que estimularon el desarrollo del presente trabajo.

Cabe recordar que muchas cuestiones en estos casos rondan con situaciones médico-legales a las cuales debemos responder con total seriedad y responsabilidad.

## L Y C. SITUACIÓN CLÍNICA

L. y C. son dos residentes de una institución geriátrica dedicada a las demencias, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Residencia Manantial.

L. tiene diagnosticada una demencia tipo Alzheimer que presenta una evolución de 7 años.

C. tiene diagnóstico de demencia de tipo vascular, afectándole áreas cognitivas.

Cuando L. ingresó a la institución, C. llevaba ya unos meses en la misma. Poco a poco comenzaron a acercarse, principalmente en los talleres de actividades que se dictan. Pronto empezó a ser visible el comportamiento afectuoso entre ambos, caminaban juntos de la mano, se sentaban uno al lado del otro durante las comidas, las actividades y se saludaban con un beso en la boca.

El personal de la institución se reunió para determinar qué conductas seguir frente a esta situación.

Absolutamente todos estábamos seguros de la presencia de amor entre ambos ya que de ningún lado se evidenciaba un malestar, ni siquiera una conducta de rechazo. Por lo que se decidió que deberíamos tener una reunión con la familia para comentarles lo que estaba sucediendo y explicarles que las conductas de ambos eran completamente afectuosas y no existían conductas de desinhibición ni muestra pública de actividad sexual.



## DESARROLLO

### Definición de sexualidad según la OMS:

Es de capital importancia definir y desmembrar el concepto de sexualidad, que mucha veces queda reducido al accionar sexual.

La sexualidad es: "un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales."

Como vemos, los aspectos de la sexualidad son muchos más que la simple realización del acto sexual; implica factores como las fantasías, los afectos y, dentro de éstos, los mimos, los abrazos, las caricias. Pensar la sexualidad como la genitalidad es perderse de la riqueza e importancia que la primera presenta.

Por supuesto que las conductas sexuales son diferentes en las distintas edades. Un simple ejemplo lo constituye que los adultos mayores requieren de un mayor tiempo de estímulo para lograr un estado de excitación. Pero esto no debe equipararse a que los viejos no tienen deseos sexuales.

Muchos de estos cambios se deben a que, con el envejecimiento normal, se producen cambios físicos tanto en hombres como en mujeres, que pueden afectar la capacidad de funcionar y disfrutar sexualmente.

### Cambios fisiológicos normales en la mujer:

Una de las cuestiones a tener en cuenta en las mujeres es que si bien los cambios no son abruptos, la mayoría coincide con la llegada de la menopausia.

En la mujer, el climaterio incluye modificaciones sustanciales en el funcionamiento hormonal y cambios funcionales importantes en los órganos y estructuras intervinientes en la reproducción, como por ejemplo:

- Disminución progresiva del ritmo de la ovulación.
- Pérdida progresiva de la capacidad funcional de los ovarios.
- Modificaciones de la figura corporal.
- Disminución gradual del tejido graso pubiano.
- Disminución del tamaño del útero, las trompas y del ovario.
- Cambios en la elasticidad (menor) del tejido de la vagina.
- Modificaciones en labios mayores.
- Progresiva atrofia de la mucosa de cuello uterina.

La menopausia es el período de transición en la vida de una mujer cuando los ovarios dejan de producir óvulos, su cuerpo produce menos estrógeno y progesterona, y la menstruación se vuelve menos frecuente hasta que finalmente cesa (MedLine Plus). Como vemos, se relaciona con la pérdida de la capacidad de reproducción. Nada tiene que ver esto con la pérdida del deseo sexual. Sostener que es el fin de la sexualidad constituye un prejuicio más y es quitarle la función de goce y placer que se sostiene a lo largo de toda la vida del individuo.

### Cambios fisiológicos normales en el hombre

Los cambios hormonales en el hombre no se producen en un momento concreto. Los mismos se van desarrollando a lo largo de décadas y, si bien se habla de andropausia -concepto que no termina de aclararse- éste sería más un término psico-social que orgánico. Según García, 2005, los cambios fisiológicos en el hombre serían los siguientes:

- Disminución del tamaño de los testículos.
- Aumento de tamaño de la próstata.
- Menor producción de espermatozoides y de peor calidad
- Menor producción hormonal (particularmente testosterona).

Conociendo estos cambios fisiológicos, tanto del hombre como de la mujer, se pueden predecir cuáles son los cambios en la respuesta sexual y, de esta manera, no caer en falsas expectativas que pueden perjudicar el desarrollo de las relaciones sexuales.

Los cambios fisiológicos de la mujer pueden producir disparemia o coito doloroso, ocasionado por la deficiente lubricación vaginal, esta mejora con la aplicación de lubricante. Tanto en el hombre como en la mujer es necesario un mayor tiempo de estimulación para lograr la excitación adecuada. En el hombre el periodo de resolución es más breve, así como también existe un periodo refractario más largo. (Martínez 2002)

Si se explican y entienden estos cambios y se exalta la importancia de la sexualidad en su sentido más amplio, los viejos pueden desarrollar una vida sexual plena y llena de amor y afectos.

### **Demencias y sexualidad**

Como todos sabemos, la demencia produce cambios importantes en las diferentes áreas del comportamiento humano. Por supuesto que no queda ajeno a éstas la conducta sexual del enfermo con dicha patología. Sin embargo, cuando nos adentramos en esta problemática, son más las preguntas que las respuestas que encontramos.

Muchas veces resulta difícil comprender ciertas conductas de los pacientes con Alzheimer y el hablar de la sexualidad de estas personas puede resultar vergonzoso para muchos. Sin embargo, la persona que padece dicha enfermedad -y principalmente en sus comienzos- puede modificar sus conductas y entre ellas, las sexuales; por lo que resulta de importancia que encaremos esta situación con la formalidad y responsabilidad necesarias, ayudando a comprender a quien la padece y a sus allegados.

Con todo lo que venimos diciendo queda claro que la aparición de una demencia no significa la desaparición de la vida sexual. En todo caso, podría decirse que es un cambio, como muchos de los cambios que se producen a lo largo de la vida de cualquier individuo. Un cambio importante desde luego, pero que con información, paciencia y entendimiento debería ser menos traumático de lo que parece, en especial para las parejas de las personas que presentan este tipo de alteraciones.

Recibir el diagnóstico de demencia es desolador, tanto para el paciente como para el entorno del mismo. Incluso su pareja puede presentar mucho miedo y ansiedad frente a esta situación. Los sentimientos que se generan en la pareja pueden, incluso, interferir en el desarrollo habitual de las relaciones sexuales.

### **¿Pero cómo afecta realmente esta enfermedad a la sexualidad del individuo?**

Sabemos que las demencias producen alteraciones cerebrales y que, dependiendo de las áreas afectadas, aparecen sintomatologías correlativas a dichas regiones.

Si el cerebro es el encargado del comportamiento sexual así como de las inhibiciones y de los sentimientos, entonces, un daño en él produce cambios en toda la gama de comportamientos.

La sociedad de Alzheimer del Reino Unido, en su artículo "Sex and dementia", dice que, dependiendo de qué partes del cerebro estén afectadas y de qué medicamentos esté tomando, el paciente con demencia puede presentar:

- **Mayor interés por el sexo**
- **Menor o ningún interés por el sexo**
- **Cambios en la capacidad para realizar el acto sexual**

Cambios en el comportamiento sexual propiamente dicho. Por ejemplo, se muestran menos sensibles a las necesidades de los demás o pueden manifestar agresión o desinhibición.

Dependiendo de cómo se lo viva, algunas personas pueden adaptarse fácilmente a estas circunstancias o sentirse frustradas, enojadas o temerosas de sus parejas.

La presentación de uno u otro de estos cambios es muchas veces impredecible, pudiendo manifestarse en diferentes momentos una amplia gama.

La pérdida o disminución del deseo sexual puede manifestarse incluso en una fase temprana de la enfermedad. Muchas veces las caricias y los abrazos pueden dar tranquilidad e incluso, algunas personas pueden sentirse satisfechas con este tipo de afecto.

Cuando lo que se produce es un aumento del deseo, puede pasar que las parejas lo encuentren como un cambio positivo o que se sientan incómodos con esta nueva situación. La posibilidad de encontrar una actividad para desarrollar juntos puede ayudar a atravesar esta etapa. (ASUK 2005).

Si la situación se torna difícil o ante la presencia de violencia o agresividad se puede plantear evitar a la persona hasta



que pase el momento. Como último recurso, la medicación puede ser de ayuda.

Algunas personas con demencia pueden mostrarse fríos o distantes durante el acto sexual. Incluso puede ocurrir que olviden haber tenido relaciones sexuales inmediatamente después o que, por ejemplo, no reconozcan a su pareja. Estas situaciones suelen ser de mucha angustia para sus compañeros a quienes se debe estimular para buscar un apoyo terapéutico para sobrellevarlo. Es de utilidad recordales que es la enfermedad y no la persona el causante de la situación.

No podemos dejar de recordar que en algunos casos lo que prevalece es la conducta desinhibida, en donde la persona pierde la capacidad de juicio y puede hablar de sexualidad sin pudor o incluso pueden desvestirse en público, realizar insinuaciones sexuales a cualquier persona o tocarse en público. En primer lugar, es importante recordar que estas situaciones no son las más comunes como se cree, siendo un prejuicio social bastante instalado. En segundo lugar, tenemos que tener en cuenta que, si bien estas situaciones pueden ser vergonzosas para las personas cercanas, también pueden ser confusas, dolorosas y frustrantes para la propia persona, especialmente si no puede entender por qué ese comportamiento resulta inadecuado. Puede resultar de ayuda recordar que la demencia afecta la comprensión incluso de situaciones sociales. Además, muchas veces estas conductas pueden estar indicando alguna otra situación, por ejemplo la necesidad de usar un baño, molestias causadas por una ropa incómoda, necesidad de afecto, etc.

Recordemos que la realización de ejercicio físico y otras actividades energéticas pueden reducir la tensión física y ayudar en los casos de una hipersexualidad. El cariño, las caricias, los abrazos pueden satisfacer la necesidad de cercanía, tacto, pertenencia y reducir el deseo sexual. Las terapias como el masaje y la reflexología implican contacto físico y pueden ser muy relajantes.

### **Las parejas de las personas con demencias**

Las parejas de las personas con demencias suelen experimentar sentimientos muy encontrados, desde sentir la continuidad de las relaciones sexuales como una comunicación o una manera de compartir, hasta la confusión de ser tocada/o por alguien que a veces parece un extraño.

Cuando sus parejas son los cuidadores, las responsabilidades suelen ser agobiantes y esto puede dejarlos sin energía para compartir y disfrutar del sexo.

Cuando son muchos los cambios producidos en otros aspectos de la relación, puede ser difícil encontrarse para tener sexo e incluso puede parecer que el sexo no tiene sentido.

También puede ocurrir que la pareja considere que su partenaire se ha vuelto torpe para realizar la actividad sexual, con lo cual hay que estimular la presencia de nuevas formas de tener intimidad juntos, siendo la persona sana proactiva.

Sea cual fuere la situación, resulta importantísima la información que podamos brindar, como personal de la salud, a los familiares y parejas de los pacientes. Cuando la información es brindada con calidad y respeto suele servirles para modificar y mejorar la calidad de vida sin confrontar y avergonzar a los pacientes.

### **Algunos estudios**

Los siguientes son estudios realizados por diferentes investigadores que tratan de reforzar, en parte, lo que he presentado previamente.

**Derouesne y col.** estudiaron 135 cónyuges de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (EA), hallando que el 70 % de las esposas reportaron indiferencia en la actividad sexual y un 50%, conductas sexuales modificadas. Los cambios sexuales fueron considerados un factor de desadaptación para la pareja por el 46% de las esposas.

**Tsai y col.**, en un estudio sobre cambios en las conductas sexuales en la demencia de tipo Alzheimer (EA) halló que, de 133 pacientes con EA, un 15 % presentaba conductas inapropiadas tanto en la casa como en la institución. La incidencia de conductas inapropiadas de personas con demencia de tipo Alzheimer, se informa baja, oscilando entre el 2,6 al 8%, Harris & Wier.

**Ballard y col.** estudiaron la proporción en los miembros de las parejas (uno de los cuales padecía demencia en grado leve a moderado) que continuaron con actividad sexual y su nivel de satisfacción. Comenzaron con 47 parejas, finalizaron 40. Un 27,5 % (N=9) continuó con su vida sexual de manera satisfactoria; un 38,7% (N=12) no continuó con la vida sexual y reportó insatisfacción. La tendencia de continuar con la sexualidad era predominantemente masculina, la ausencia de vida sexual se denotaba más en demencia vascular que en EA.

**Ulla Eloniemi-Sulkava y col.** estudiaron las influencias perceptivas en las esposas cuidadoras de pacientes demenciados en relación a la sexualidad. Entrevistaron a 42 mujeres: el 25 % (N=60)

manifestó al menos, 1 conducta sexual negativa del esposo en el curso de la evolución de la enfermedad; 7 pacientes masculinos (24%) demandaron constantemente sexualidad; 1 en 10 cuidadores reportaron conductas sexuales positivas. Un tercio de los pacientes aumentaron las expresiones de afecto hacia la cuidadora. A 3 años de inicio de la demencia, 15 parejas (41%) continuaron su vida sexual; a los 7 años, 7 parejas (28 %). Concluyeron: La demencia no afecta significativamente la atmósfera del matrimonio.

**Cummings, J and Victoroff, J, 1990** hallaron que el aumento de la libido es de alrededor del 14 % en los adultos mayores demenciados. Las esposas de los pacientes demenciados pueden comportarse diferentemente.

**Davies, H. D y col.,** "cumpliendo el deber conyugal", desexualizarse, ven al paciente como un hijo o hermano, desviando la libido hacia tareas asistenciales, aceptando una sexualidad pregenital o manteniendo la sexualidad.

Como vemos, muchos trabajos son algo contradictorios pero muchos demuestran que la sexualidad continúa de manera casi similar en esta etapa y **que es hasta avanzada la demencia que el vínculo amoroso se puede sostener.**

También es importante recordar que muchas parejas presentan problemáticas sexuales previo a presentarse una demencia, con lo que evaluar estas condiciones resulta muchas veces muy difícil.

### **En las instituciones**

En Argentina no existen políticas concretas acerca de cómo manejar las situaciones que se presentan y, en muchos casos, los pacientes terminan siendo medicados sin presentar un criterio para dicho accionar. Otros países, como por ejemplo Canadá y España, tienen establecidos modelos de trabajo interdisciplinario, estimulando la búsqueda de información, la lectura y el saber, a fin de lograr brindar un mayor cuidado y respeto a los pacientes.

Son muchas las circunstancias que plantean una discusión. Algunos autores han encarado el tema realizando guías que brindan un plan de estrategias a la hora de evaluar ciertas cuestiones.

Uno de estos autores, (Lichtenberg), ha creado un cuestionario para evaluar criterios acerca del comportamiento sexual de los pacientes institucionalizados. Consiste en 3 ítems dentro de los cuales hay varias preguntas de clarificación. A continuación se transcribe el cuestionario mencionado:

### **Conciencia de la relación.**

1. El residente ¿es consciente de estar iniciando el contacto sexual?
2. ¿Cree que la otra persona es su cónyuge y acepta una creencia delirante o es consciente de la identidad del otro y la intención?
3. ¿Puede el paciente decir qué nivel de intimidad sexual desea?

### **Capacidad de evitar la explotación.**

1. ¿Es coherente en sus conductas con sus creencias y valores anteriores a la enfermedad?
2. ¿Tiene la capacidad de decir que no a cualquier contacto sexual no deseado?

### **Conciencia de los riesgos potenciales.**

1. ¿Puede el paciente darse cuenta que la relación puede ser limitada?
2. ¿Puede describir cómo reaccionaría si la relación finalizara?

Lichtenberg desarrolló un árbol de decisión para evaluar la competencia para participar en una relación íntima:

### **Minimamente superior a 14 y si el cuestionario llega al último ítem acerca de la conciencia de riesgo, considera al paciente dentro de los criterios de inclusión.**

Por supuesto que toda relación institucional debe ser planteada en forma personal y que, como medida básica, todo el equipo de tratamiento debe realizar una evaluación general, preparar ateneos y discusiones para poder evaluar parámetros de la conducta sexual y brindar las pautas y condiciones necesarias a los residentes, como así también a las familias de los participantes, protegiendo la intimidad y estimulando la privacidad.

Continuando con el consentimiento de los participantes de una relación, cuando una persona tiene una demencia, a menudo es poco claro si la persona tiene la capacidad mental para dar su consentimiento a las relaciones sexuales. Desde el punto de vista legal una persona NO es libre de tomar una decisión cuando no puede realizar algo de lo siguiente:



- Entender la información que se le da.
- Conservar esa información por el tiempo necesario para poder tomar una decisión.
- Sopesar la información disponible para tomar una decisión.
- Comunicar su decisión (por cualquier medio posible, palabra, seña, parpadeo de ojos, etc.)

En algunos casos las personas con demencias pueden parecer aceptar pasivamente las relaciones sexuales. Esta situación tiene implicancias ético-jurídicas. Es muy importante, en estos casos, evaluar quién es la persona con quién está: si es una pareja de mucho tiempo, si es alguien actual, qué intenciones tiene esa persona. Pero, por sobre todo, son fundamentales las conductas paraverbales y debemos atender a cualquier signo de resistencia. Recordemos que no basta el diagnóstico de demencia para decretar que alguien es incapaz de tomar sus propias decisiones y de comprender sus consecuencias.

### ***Las nuevas parejas***

Suele ser difícil para los allegados que su familiar comience una nueva relación. Todos los adultos, independientemente de la edad, tienen derecho a elegir acerca de sus relaciones. Siempre y cuando la nueva relación no genere una vulnerabilidad y nadie salga perjudicado por la misma, no se debe intentar interrumpir el vínculo; en todo caso, es importante hablar acerca de los sentimientos y estimular la comunicación.

### ***La salud sexual***

El riesgo de cualquier infección de transmisión sexual no disminuye con la edad. Las ETS, incluido el VIH, son un peligro potencial para todos aquellos que mantienen relaciones sexuales. Los profesionales de la salud debemos dar la información necesaria para la prevención y la práctica de un sexo seguro.

Así también debemos estimular la higiene personal en los casos que fueran necesarios.

## **CONCLUSIONES**

Al hablar de sexualidad una de las cuestiones más importante con la que tenemos que enfrentarnos son “los prejuicios”.

Pareciera que da más vergüenza hablar de sexualidad si se trata de viejos. Pero ¿qué nos da vergüenza? ¿la decadencia del cuerpo? ¿las arrugas? ¿simplemente creemos que seremos jóvenes para toda la vida? Y acaso ¿el amor les pertenece a los jóvenes?

Cuando camino por la calle y veo dos viejos tomados de la mano o incluso en la sala de espera del consultorio, cuando uno acompaña al otro, me pregunto: ¿Cómo podemos creer que todo se acaba? ¿Por qué socialmente creemos que no se puede ser feliz después de los 65?

El deterioro cognitivo produce muchas alteraciones en la vida de una persona pero no lo vuelve un incompetente de las emociones. La integridad emocional y la memoria emocional, como sabemos, es de las últimas alteraciones que produce las demencias.

Los afectos, el amor, las caricias, brindan seguridad, tranquilidad y otorgan esperanzas, independientemente de la edad, el sexo, la religión y la demencia.

El trabajo interdisciplinario en las instituciones nos permite abrir las puertas de la mente para poder enriquecernos del resto de los profesionales. La lectura y la búsqueda de información producen una apertura mental necesaria para abordar estas problemáticas. Las entrevistas familiares permiten ayudar a entender a los allegados y poder trabajar con ellos de la mano.

Cuando las relaciones de parejas se ven alteradas por la presencia de la demencia hay mucho por hacer para mantener una relación creativa. Realizar actividades en pareja como armar álbumes de fotografías, unirse a un grupo local, realizar excursiones cortas, pueden ayudar a que las parejas se centren en lo positivo de la relación.

Ayudar a poner en palabras lo difícil de algunas situaciones es importante para los profesionales de la salud mental. Ahí, donde la comunicación quedó interrumpida por alguna dificultad debemos intervenir para ayudar.

Me gustaría terminar con una frase de L. Salvarezza donde, refiriéndose a la sexualidad, dice:

“la autoafirmación de la feminidad y masculinidad, las sensación cotidiana de sentirse buscado, necesitado y querido, dan una perspectiva distinta a esta etapa de la vida tan complicada y tan difícil de vivir”

## BIBLIOGRAFÍA

- Ballard, C G; Solis, M.; Gahir, P. Cullen, S. George, F Oyeboode, G. Wilcock.
- Sexual relationships in married dementia sufferers International Journal of Geriatric Psychiatry Volume 12 Issues 4, Pages 447 - 451.1997 Published Online: 4 Dec 1998.
- Christi,D; Botham,L; Sue Gilbert,D ; Latner, L; Luchsinger, G; Miller,B;et. al. Intimacy, Sexuality and Sexual Behaviour in Dementia How to Develop Practice Guidelines and Policy for LTC Facilities 2002, Ontario. Macassa Lodge, Hamilton Canada.
- Cummings, J. & Victoroff, J. (1990). Noncognitive neuropsychiatric syndromes in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 3, 140-158.
- Dra. Virginia Viguera - Educación para el envejecimiento, Sexualidad y amor en los adultos mayores.
- Dra. Alicia B. Kabanckik Capítulo de Gerontopsiquiatría (APSA) SINOPSIS | año 22 | n? 43| pág. 15SINOPSIS | año 22 | n? 43.
- García, J.L. (2005). *La sexualidad y la afectividad en la vejez*. Madrid: Portal de Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº41. [Fecha de publicación:31/08/2005].<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/garcia-sexualidad-01.pdf>.
- Harris, L. & Wier, M. (1998). Inappropriate sexual behavior in dementia: A review of the treatment literature. *Sexuality and Disability*, 16, 205-217.
- Información de Salud para las Personas de la Tercera Edad - La Sexualidad en la Edad Avanzada Instituto Nacional Sobre El envejecimiento departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Servicio de Salud Pública Institutos Nacionales de Salud Julio de 2002.
- Lichtenberg, P. & Strzepek, D.. Assessments of institutionalized dementia patients' competencies to participate in intimate relationships. *Gerontologist*, 1990. (30), 117-120.
- Lichtenberg, P. A. Clinical perspectives on sexual issues in nursing homes.*Top Geriatr Rehabil*, 1997 ;( 12), 1-10.
- López Sánchez, F. (2005). Experiencia amorosa en la vejez. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 135-137, 5.
- Martínez, A. (2002). Sexualidad: más allá de la genitalidad. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Vivir con Vitalidad (IV). Envejecer con los demás* (pp. 73-106). Madrid: Pirámide.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). **Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002**. Ginebra: OMS.
- Prieto Chincolla, Susana (2006). "La sexualidad de las personas mayores.". Madrid. *Portal Mayores*, Informes Portal Mayores, n° 57. [Fecha de publicación: 19/06/2006].
- Peter Gill, Oficial Superior de Información de la Sociedad de Alzheimer y Lisa Hovey, Asesor Demencia Servicios de la Sociedad de Alzheimer. "Sex and dementia". Alzheimer's society united kingdon [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk)
- Steele, D; Jenkins, D; Kim,C; Schryburt-Brown M Lanark OT; Culhane,D et. al. Working Group Intimacy and Sexuality Practice Guidelines forLTCHs inLLG: Draft#17 Sept 2007.Ontario Canada.
- Tsai S J; Hwang J P; Yang C H; Liu K M; Lirng J F Inappropriate sexual behaviors in dementia: A preliminary report.*Alzheimer disease and associate disorders* 1999;13(1):60-24.
- Ulla Eloniemi-Sulkava,Irma-Leena Notkola, Kaija Hämäläinen, Terhi Rahkonen, Petteri Virmo, Maija Hentinen, Sirkka-Liisa Kivelä and Raimo.

## CURSOS – Ciclo Lectivo 2013

- ▶ Curso Superior en Neurorehabilitación Cognitiva
- ▶ Curso de Posgrado en Psicogeriatría y Gerontopsiquiatría
- ▶ Curso Superior en Neuropsicología Aplicada
- ▶ Curso Superior en Psiconeurofarmacología
- ▶ Curso Superior de Posgrado en Psicología Cognitiva Aplicada
- ▶ Curso Superior en Neuroanatomía y Neuroimágenes Aplicada
- ▶ Curso Superior en Neurología y Neurociencias aplicada a la Salud Mental
- ▶ Curso Superior de Actualizaciones en Demencias y Enfermedad de Alzheimer
- ▶ Curso de Formación para Familiares y Cuidadores de Pacientes con Alzheimer y otras Demencias.
- ▶ Curso Superior de Enfermería Psiquiátrica
- ▶ Curso Superior en Trastornos Afectivos
- ▶ Curso de Posgrado en Trastornos Atencionales y Déficit Cognitivo
- ▶ Curso de Posgrado de Actualización en Esquizofrenia. Fisiopatología, diagnóstico, tratamiento y neurorehabilitación cognitiva.
- ▶ Curso de Posgrado en Manejo Inicial y Avanzado de Emergencias en Salud Mental.



Instituto de Posgrado

*Informes e inscripción:*

Asociación Neuropsiquiátrica Argentina

+54 11 4554-9145 / 4553-4095

Lunes a Viernes de 10 a 17 Hs.

[anainfo@fibertel.com.ar](mailto:anainfo@fibertel.com.ar) -

[ana@fibertel.com.ar](mailto:ana@fibertel.com.ar)

[www.neuropsiquiatria.org.ar](http://www.neuropsiquiatria.org.ar)

# *La Enfermedad de Huntington. Presentación de un caso de demencia subcortical*

*( Lic. Débora Díturi  
Lic. en Psicología )*

## **CONSIDERACIONES GENERALES**

La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo primario progresivo, que afecta en forma característica los ganglios basales y también involucra otras extensas áreas del sistema nervioso central. Su herencia es autonómica dominante, de modo tal que cada hijo de un padre afectado tiene un 50% de riesgo de heredar el gen de la EH. En 1983 se localizó el gen de la EH en el brazo corto del cromosoma 4; diez años después el gen pudo ser aislado. El defecto consiste en lo siguiente: los tres pares de bases de ADN, conocidos como trinucleótidos repetidos o tripletes CAG en el gen IT15, están en una secuencia con un número normalmente aumentado de repeticiones. En la población normal hay hasta 34 repeticiones del trinucleotido CAG (citósina - adenosina - guanina) en esta porción del gen y en la Enfermedad de Huntington hay más de 40. Por encima de 38 se habla de mutación, con una probabilidad cercana al 100% de desarrollar la enfermedad. Si el hijo/a no hereda de sus padres el gen causante de la enfermedad, no tendrá la EH y tampoco la transmitirá a sus descendientes. Aún no se sabe el proceso mediante el cual este defecto genético produce la EH. El número de repeticiones está relacionado en proporción directa con la gravedad de los síntomas y es inversamente proporcional a la edad de presentación. El gen produce una proteína, la huntingtina que protege a las neuronas contra la muerte celular. Pero cuando la proteína ha mutado, sucede lo contrario: por un mecanismo que aún no es claro, la mutación de la huntingtina conduce a la muerte acelerada de las neuronas en el estriado, la región del cerebro donde la enfermedad de Huntington se presenta.

Las características clínicas de la EH se pueden conceptualizar como una tríada para las cuales sólo existen tratamientos paliativos: las alteraciones se dan a nivel emocional, cognitivo y motor.

En líneas generales, se ha considerado que el signo más prominente de este síndrome neurológico son los movimientos

coreicos. Aunque este cuadro clínico es más conocido bajo el nombre de corea de Huntington, en la actualidad se le está denominando Enfermedad de Huntington puesto que no todos los pacientes afectados por dicha enfermedad presentan corea.

La edad de comienzo de la sintomatología es muy variable, entre 10 y 60 años (con casos esporádicos descriptos por debajo de los 10 y por encima de los 90), con la edad media de inicio en la cuarta década de la vida. La EH afecta por igual a ambos sexos.

Los rasgos anatomopatológicos característicos son la presencia de marcada atrofia en núcleos caudado y putamen bilaterales, con moderada atrofia de lóbulos frontales y temporales. A nivel microscópico se ha objetivado pérdida selectiva y precoz de pequeñas interneuronas espinosas gabaérgicas (tipo Golgi II) en núcleos caudado y putamen, y pérdida de neuronas grandes del globo pálido. La corteza cerebral muestra grados variables de estrechamiento cortical, pérdida neuronal, distorsión de la arquitectura y gliosis reactiva. En las fases iniciales de la enfermedad se afectan las zonas anteromediales del estriado, progresando posteriormente la lesión hacia zonas posteriores y laterales. En los pacientes que presentan inicio juvenil los cambios histológicos son más severos y se extienden a tálamo, cerebelo e incluso a los tractos corticoespinales. La consecuencia bioquímica de estas alteraciones neuropatológicas es una disminución del ácido gamma-aminobutírico (GABA) y de la actividad de la enzima descarboxilasa del ácido glutámico (GAD), responsable inmediata de su síntesis, en caudado y putamen, y en menor medida en pálido, núcleo subtalámico, cortex y troncoencéfalo. También se han descripto pérdida paralela de neuronas productoras de encefalina (que podría ser el sistema neurotransmisor de afectación más precoz), sustancia P, enzima convertora de angiotensina y alteraciones en el metabolismo de dopamina.

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad (movimientos anormales, alteraciones del comportamiento y deterioro



cognitivo) pueden explicarse por la lesión del estriado y/o por la modificación que esta lesión causa en los circuitos corticosub-corticales que conectan los ganglios basales con el lóbulo frontal, concretamente con regiones motora suplementaria, oculomotor, orbitofrontal, dorsolateral y cortex límbico.

Los síntomas se presentan de forma gradual en cualquier momento de la vida. Estos síntomas iniciales pueden reflejarse en forma de deterioro físico, intelectual o emocional, cierto nivel de actividad nerviosa o agitación excesiva (tics).

La muerte ocurre como promedio a los 15 años de las primeras manifestaciones de la enfermedad. Algunos pacientes fallecen prematuramente a causa de caídas o suicidio y otros pueden sobrevivir de 30 a 40 años.

Debido a la variedad de síntomas asociados con la Enfermedad de Huntington, se ha encontrado que un enfoque multidisciplinario es el más efectivo. La EH suele ser descripta en los textos médicos como una de las más devastadoras patologías, no sólo para el paciente sino también para el grupo familiar. Aún cuando en la actualidad no existe un tratamiento que afecte el curso degenerativo global de la EH, sí existe, por otro lado, un enfoque sintomático específico, el cual incluye a todos los miembros del equipo multidisciplinario que pueden mantener, y en algunos casos mejorar, la calidad de vida del paciente y su familia.

### Últimas novedades en genética

El principal logro en este terreno ha sido el lograr impedir en ratones, la expresión del gen de la huntingtina modificada, inyectando en el cerebro pequeños fragmentos de ARN que coincidían con el ARN portador de la información para elaborar la proteína alterada patológicamente y bloquearla. Cinco ARNs de interferencia diseñados para bloquear tres polimorfismos en el gen de la Huntingtina, permitirían establecer un tratamiento terapéutico para el 75 % de los pacientes con Enfermedad de Huntington. La técnica, conocida como interferencia de RNA, utiliza fragmentos de RNA llamados RNA pequeños interferentes (siRNA). Estos fragmentos fueron inyectados en células neuronales dentro de vectores virales. Las células tienen un mecanismo de defensa donde el siRNA que entra, dispara la destrucción de todo RNA con una secuencia similar. Esto lleva a que se destruya el RNA de la proteína tóxica en cuestión y se evite la condición degenerativa.

Entre los múltiples desórdenes neurodegenerativos, la EH es quizás la mejor candidata para el tratamiento con pequeños ARNs de interferencia (siRNA)

Hasta ahora, el silenciamiento del gen de la EH ha superado de diversas formas, cada uno de los obstáculos que se han ido encontrando. Se está probando en este momento, en varios modelos de ratones y de ratas con EH, y no sólo disminuyó la progresión sino que además produjo una mejoría tanto en los síntomas como en el daño cerebral. Parece que el cerebro realmente se puede recuperar -en cierta medida- reduciendo un poco los niveles de la proteína dañina. Varios equipos de investigación están diseñando ensayos clínicos en humanos utilizando el silenciamiento del gen de la EH.

Pero todavía hay que hacer frente a algunos desafíos pendientes antes de que esto ocurra. El primero es la seguridad. Siempre puede haber efectos secundarios inesperados y pueden ser dramáticos, ya que estamos hablando de fármacos que se inyectan o que se infunden directamente en el sistema nervioso y que interactúan directamente con la maquinaria genética de nuestras células. Otro es la administración. Los fármacos silenciadores del gen no se pueden administrar en forma de pastillas o de inyecciones en la sangre porque no podrían entrar en el cerebro. Así que tienen que ser introducidos directamente en el sistema nervioso. Dependiendo de la estructura del fármaco esto significa generalmente una operación para introducir agujas o pequeños tubos ya sea en la columna vertebral o en el cráneo.

¿Puede que 2012 sea el año del silenciamiento del gen de la EH? ¿Es posible que veamos uno o más estudios en humanos en los próximos meses? Teniendo en cuenta el progreso hasta la fecha, parece razonable esperar que sea así y hay varios grupos trabajando para que sea una realidad.

### El trastorno psiquiátrico

Los trastornos psiquiátricos asociados a la EH son, en general, tratados con menor frecuencia de lo necesario, probablemente debido a la tendencia de atribuirlos al contexto de las enfermedades crónicas. Estos disturbios psiquiátricos en la EH abarcan una variedad de síntomas que incluyen depresión, irritabilidad, apatía, ansiedad, arrebatos de cólera, síntomas de tipo esquizofrénico, alucinaciones, delirios, obsesiones recurrentes, impulsos intrusivos y conducta sexual anormal.

En fases tempranas de la enfermedad, el paciente presenta con frecuencia, cambios comportamentales consistentes en retraimiento, apatía y tendencia al mutismo. Sin embargo, en un entorno convenientemente estructurado que le facilite un estímulo organizado se consigue que muestre interés en las actividades diarias.

La mayoría de los pacientes desarrollan Depresión Mayor; cerca del 10% presentan Trastorno Bipolar (maníaco depresivo), caracterizado típicamente por episodios hipomaniacos breves con estado de ánimo elevado, exceso de actividad, conductas seductoras y ocasionalmente, episodios de manía franca, habla apresurada e incremento de la actividad sexual.

La presencia de ansiedad, falta de interés, de energía, desesperanza y variaciones diurnas del ánimo con depresión más severa durante las mañanas, son síntomas frecuentes.

La depresión puede ocurrir como una primera manifestación de la EH, años antes del inicio de la disfunción motora o cognitiva.

El diagnóstico de EH trae consigo un fuerte sentimiento de desmoralización. Ante la pérdida de la autoestima, la pérdida de roles dentro y fuera de la familia, la pérdida de la capacidad de trabajar y de la posibilidad de mantener el control sobre su propio cuerpo, los síntomas depresivos son esperables. Pero la depresión no debería ignorarse simplemente por suponerla parte de una enfermedad crónica; muchos de los síntomas mencionados responden cuando son tratados con intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.

### **El trastorno de los movimientos**

El trastorno de los movimientos en la EH consiste en dos componentes clínicos: movimientos anormales involuntarios y anomalías del movimiento voluntario.

La corea, o coreoatetosis, consiste en movimientos irregulares continuos, sacudidas o contorsiones. Este movimiento anormal involuntario es el que más frecuentemente se asocia a la EH, sin embargo, las alteraciones del movimiento voluntario son las más altamente correlacionadas con la incapacidad funcional. Las alteraciones del movimiento voluntario incluyen: movimientos oculares anormales (movimientos sacádicos lentos, hipométricos y sacudidas entre otros), incoordinación rít-

mica y lentitud en los movimientos finos, disfagia (dificultad deglutoria), disartria (dificultad en la articulación de la palabra), bradicinecia (lentitud extrema para movimientos voluntarios), torpeza y trastornos en la marcha.

Contra los trastornos motores se recetan neurolépticos cuyo principal objetivo es aliviar la corea, pero pueden empeorar las alteraciones del movimiento voluntario o crear trastornos de movimiento adicionales como parkinsonismo, reacciones distónicas agudas, disquinesia tardía y/o akatisia. Se ha dicho que muchos pacientes con EH agradecen doblemente cuando se los trata con medicamentos neurolépticos: la primera vez cuando se les mejora la corea, y la segunda vez cuando se les suspende el fármaco que los hace sentir tan mal. También se usan bloqueantes de dopamina y toxina botulínica, que se ha usado con bastante éxito en la distonía cervical en la EH juvenil.

La corea se debe abordar no sólo como un trastorno del movimiento sino también como una tensión psicológica potencial. Aún cuando algunos pacientes no se sientan afectados por sus movimientos coreicos (algunos no tienen conciencia de tener corea, inclusive cuando esta resulta obvia a los demás), para otros pacientes estos movimientos pueden ser fuente de ansiedad y vergüenza.

La rigidez y la espasticidad son síntomas problemáticos porque responden poco al tratamiento farmacológico y pueden ser muy incapacitantes. La rigidez y la distonía generalmente son asimétricos. La distonía incluye el torcer, inclinar y voltear el cuello, tener la espalda arqueada, movimientos en pies y manos. Los tics son breves, intermitentes y repetidos, como parpadear, torcer la boca, mover la cabeza o adoptar posturas anormales transitorias.

En etapas avanzadas de la enfermedad los pacientes están akinéticos, casi no verbalizan, tienen una rigidez severa, articulaciones contracturadas y sacudidas mioclónicas.

### **El trastorno cognitivo**

El trastorno cognitivo en la EH no tiene las características típicas de la demencia tipo Alzheimer; tradicionalmente se refiere a ella con el nombre de demencia subcortical. Considerada como el tipo más puro de demencia subcortical, es el trastorno neurológico más utilizado en neuropsicología como



modelo de estudio de afectación neuropatológica selectiva de las estructuras subcorticales. Su carácter degenerativo con unas características anatomopatológicas bien definidas sirve como modelo para valorar un tipo de trastorno cognitivo selectivo, no dependiente del envejecimiento.

Las alteraciones cognitivas pueden ser paralelas a los síntomas motores pero también pueden precederlos en el tiempo. Estas alteraciones suelen ser leves en fases tempranas de la enfermedad y sólo en fases avanzadas producen discapacidad funcional suficiente como para caracterizar un síndrome demencial.

Desde etapas iniciales la demencia de la EH se caracteriza por la pérdida de la velocidad y flexibilidad cognitiva. Los pacientes con EH pueden presentar compromisos para pruebas de inteligencia pero las fallas son mucho más notorias en aquellas pruebas que requieran velocidad y cambios de estrategia, planificación y secuenciación. Las deficiencias cognitivas tempranas también se pueden detectar en las pruebas de atención y de aprendizaje verbal. En el Mini Mental Status Examination, la habilidad de restarle 7 a 100 y así sucesivamente, es la que se afecta primero. Evidentemente aparecen déficit de memoria, habilidades visoespaciales, juicio y más adelante se afectan funciones manipulativas y aparecen datos de perseveración.

Las deficiencias cognitivas iniciales pueden estar asociadas con problemas en el lugar de trabajo, si el paciente con EH debe cambiar de tareas o responder a múltiples demandas. Cuando la apatía o la irritabilidad acompañan a la alteración cognitiva, el desempeño del paciente se puede alterar en forma importante. Los pacientes se tornan muy ansiosos, irritables y hasta confusos, pudiendo reaccionar en forma impulsiva.

### Presentación del caso

La paciente S. de 52 años, concurre al Servicio de Neurología por derivación del médico laboral.

Motivo de consulta: con fecha 30/07/09 la sucursal bancaria donde trabaja la paciente solicita una evaluación médica por “haber notado deterioro físico y psíquico en la señora S”. En agosto realiza consulta con un médico laboral quien encuentra compromiso en los siguientes aspectos:

> “No reconoce consignas simples”

- > “No puede responder a preguntas simples y cuando lo logra lo hace en forma monosilábica y repetitiva.”
- > “Camina pendulante hacia los lados incluso al estar parada, haciendo que pierda la estabilidad.”
- > “Descuida su aspecto personal.”
- > “Invierte los números a la copia.”
- > “Elevado nivel de ansiedad.”
- > “Rendimiento insuficiente como para desempeñarse laboralmente”

El médico solicita una interconsulta con el Servicio de Neurología, a mediados de agosto:

- > Paciente de 52 años, psicóloga social. Concorre a la entrevista con el neurólogo acompañada por una hermana. Vive sola. Independiente para AVD. Tics que la paciente y su hermana refieren como normales y que datan de largo tiempo. Sacudidas de cabeza. Trastornos en el sueño y cefaleas.
- > Antecedentes familiares: madre con enfermedad neurológica degenerativa de 20 años de evolución. Fallece a los 67 años. La familia nunca supo el diagnóstico ya que la paciente era muy reacia a consultar al médico. Refieren movimientos que describen como “tics fuertes, violentos”. Desconocen otros datos o antecedentes.
- > Se solicita RMN, interconsulta con psiquiatría y evaluación neuropsicológica.
- > RMN: señales inespecíficas en sustancia blanca lobular frontoparietal.
- > Psiquiatría: rasgos fóbicos, evitativos, con tendencia a la introversión. Anosognosia de los síntomas.
- > Evaluación neuropsicológica:

**Técnicas administradas:** MMSE (Minimental State Examination); ACE (Addenbroke’s Cognitive Examination); Dementia Rating Scale (DRS) Steven Mattis; Test de reloj ( puntuación R. García); test de Aprendizaje Serial de Signoret, (Versión Allegri); Test de Recuerdo Lógico de Signoret (Versión Allegri); Test de Denominación de Boston; Test de Fluencia Verbal Semántica;

Test de Fluencia Verbal Fonológica; Dígitos directos e inversos; Trail Making Test A y B; Stroop Test de colores y palabras (Ch. Golden), Test de Figura Compleja de Rey (Versión Burin).

Durante las entrevistas la paciente se presenta sola, refiere manejar sus AVD sin ayuda y sin manifestar compromiso. Refiere no estar segura del motivo de la consulta aunque reconoce ciertas dificultades recientes en su desempeño laboral. Comenta que últimamente le resulta complicado realizar ciertas tareas que son rutinarias en su trabajo y lo relaciona con cansancio ya que, en los últimos tiempos no duerme bien. Se confunde ante cifras grandes pero esto es porque nunca le gustaron los números (trabaja en una entidad bancaria). La paciente realiza tareas de atención al público en cuentas corrientes y comenta que solicitará un cambio de función ya que le resulta agotador y siente que no tiene paciencia. No puede aportar otros datos sobre los antecedentes familiares. No conduce. No refiere desorientación ni confusión en la vía pública.

#### RESULTADOS EN TÉCNICAS DE SCREENING

	Puntaje	Corte
<b>MMSE</b>	27	27
<b>ACE</b>	78	86
<b>RELOJ</b>	8	10
<b>MATTIS</b>	117	123

#### RESULTADOS

Técnica	Pje	Media	DS
Memoria lógica inmediata	5,5	9,2	(1.8)
Memoria lógica diferida	5	9,2	(2.0)
Aprendizaje serial	9	9,2	(1.2)
Evocación	7	8,3	(1.5)
Recuperación	12	11,5	(0.6)
Denominación (Test Boston)	45	55	(3.8)
Fluen. semántica	15	22,4	(4.8)
Fluen fonológica	9	17,1	(4.1)
Span directo	5	P.9	
Span inverso	4		
Trail Making A	90	0	0
Trail Making B	365	0	0
Fig. Rey Copia	31	P.25	
Fig. Rey 30 min.	11	P.25	
Stroop	P	83	T38
	C	66	T40
	PC	46	T50
	INT.	9,24	T58

#### El Servicio de Neurología solicita estudio genético:

“Se estudió número de repeticiones del trinucleótido CAG en el axón 1 del gen HD (gen codificante de huntingtina) en el cromosoma 4p 16.3, sobre ADN extraído de leucocitos. Presenta un alelo de 44 repeticiones CAG expandido, presente en los pacientes afectados por EH”.

Con posterioridad al diagnóstico genético la paciente cursa un importante cuadro depresivo que la lleva a suspender todo tratamiento y consulta. Ante tratamiento psiquiátrico retoma los mismos 7 meses después.

Realiza nueva evaluación con diferencia de 1 año y 8 meses. Concorre acompañada por su hermana ya que le resulta dificultoso el traslado y la paciente sólo acepta hacerlo en transporte público. Si bien aún vive sola, recibe ayuda para la preparación de alimentos y compras. El familiar refiere notarla más impaciente y con mayor irritabilidad. Continúa con tratamiento psiquiátrico y psicológico.

Durante las entrevistas se nota en la paciente, mayor inquietud motora, tics muy marcados. Presencia de mioclonías. Alteración de la marcha con marcada torpeza. Movimientos faciales. Incoordinación para movimientos finos. Bradicinesia.

Refiere presencia de disfluencia (tartamudez) en momentos de ansiedad, síntoma que, en forma leve, se había manifestado durante su niñez e inicio de la adolescencia pero que había superado francamente. El habla es, por momentos, lenta y forzada en su articulación pero sin llegar a comprometer su inteligibilidad. Presenta variaciones de su estado de ánimo durante las entrevistas. Refiere sentirse muy angustiada ya que, desde hace 2 meses, le han otorgado una pensión por discapacidad y la paciente siempre consideró la idea de regresar a su trabajo, en algún momento.

#### RESULTADOS EN TÉCNICAS DE SCREENING

	Puntaje	Corte
<b>MMSE</b>	27	27
<b>ACE</b>	77	86
<b>RELOJ</b>	3	10
<b>MATTIS</b>	109	123



## RESULTADOS

Técnica	Pje	Media	DS
Memoria lógica inmediata	3,5	9,2	(1.8)
Memoria lógica diferida	2	9,2	(2.0)
Aprendizaje serial	6	9,2	(1.2)
Evocación	3	8,3	(1.5)
Recuperación	11	11,5	(0.6)
Denominación (Test Boston)	40	55	(3.8)
Fluen. semántica	9	22,4	(4.8)
Fluen fonológica	7	17,1	(4.1)
Span directo	4	P.9	
Span inverso	3		
Trail Making A	110	0	
Trail Making B	357	0	
Fig. Rey Copia	28	P.25	
Fig. Rey 30 min.	1	0	
Stroop	P	67	T30
	C	51	T30
	PC	27	T32
	INT.	-1,25	T50

Alteración en la memoria: falla en memoria a corto plazo, memoria lógica, así como en la memoria visual, inmediata y diferida. Déficit para la recuperación de la información más que para el almacenamiento de la misma.

Alteración ejecutiva: dificultad para planificación, organización y ejecución. Fallas en reconocimiento de semejanzas y diferencias y en la capacidad de resolución de problemas. Lentificación en la velocidad de procesamiento. Fallas en velocidad y cambios de estrategia. Dificultad en la working memory.

Alteración atencional: déficit en atención sostenida, dividida y focalizada.

Alteración del lenguaje: dificultad para iniciar una conversación con falta de espontaneidad en la misma. Hipofluente. Lentificación en búsqueda de palabras. Anomias. Utilización de circunloquios y parafasias semánticas. Importante presencia de ecolalias durante las pruebas. Bajo rendimiento en fluencia verbal.

Actualmente la paciente se encuentra con tratamiento psiquiátrico y controles neurológicos, habiendo abandonado el tratamiento psicológico y negándose a realizar estimulación cognitiva.

Ninguno de los miembros de la familia accedió a realizarse estudios genéticos o a acercarse a grupos de familiares de pacientes con EH.

## BIBLIOGRAFÍA

- GUIA MEDICA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - Ranen - Preyser - Folstein - Fundation for Care and Cure of Huntington's Disease - 1996
- BREVES ACTUALIZACIONES SINDROMICAS SOBRE DEMENCIA - Silvia Mantito - Funes -
- AFRONTAR LAS DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE ASOCIADAS CON LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - Estelle Klasner - Asociación de Corea de Huntington España - 2001
- PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN Y DEGLUCION EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - Lynn Roades - Asociación de Corea de Huntington España - 2001
- TRASTORNOS COGNITIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - M- Barquero Jiménez - E. Gomez Tolosa - Hospital Clínico San Carlos - España
- ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y TRATAMIENTO DE CONDUCTAS PROBLEMATICAS - Profesionales de APRS ( Arthur Preston)
- HUNTINGTON'S DISEASE - NINDS
- ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: UNA REVISIÓN DE LAS PUBLICACIONES SOBRE LA PREVALENCIA Y EL TRATAMIENTO DE LOS FENOMENOS NEUROPSIQUIIATRICOS - P Naarding - H: Kremer - F. Zitnan - Eur Psychiatry Ed. Esp. (2002); 9: 147-154
- EL SILENCIAMIENTO DE GENES PREVIENE ENFERMEDADES NEUROLOGICAS HEREDITARIAS EN RATONES\_Traducción: Sabina Domené. New Scientist, Julio 2004
- AVANCES EN RNAI TERAPEUTICA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - Boletín informativo - Medtronic. - 2010
- HUNTINGTON'S SYMPTOMS APPEAR A DECADE BEFORE DIAGNOSIS - Journal reference: Neuropsychologia, DOI: 10.1016 Dec 3, 2010

- DUDAS FRECUENTES SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON - Diana Raffelsbauer -European Huntington's Disease Network
- STRIATAL DEGENERATION IMPAIRS LANGUAGE LEARNING EVIDENCE FROM HUNTINGTON'S DISEASE - R. De Diego-Balaguer,1,2,3 M.Couette,1,3,4 G. Dolbeau,1,3 A.Du« rr,4 K.Youssov 1,3,4 and A.-C. Bachoud-Le Brain (2008), 131, 2870-2881
- ANALISIS DEL DETERIORO COGNOCITIVO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON MEDIANTE LAS PRUEBAS DE LA ESCALA UNIFICADA (UHDRS) M. Bell, E Baéz Martínez, A. Ochoa, M. Alonzo, Arch Neurocién (Mex) Vol. 13, No. 1: 25-30; 200.
- CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y NEUROPSICOLÓGICAS DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: UNA REVISIÓN - J.C. ArangoLasprilla J. IglesiasDorado F. Lopera REV NEUROL 2003; 37 (8): 758-765
- THE SUBCORTICAL DEMENTIA OF HUNTINGTON'S DISEASE - K. Zakzanis, J Clin Exp Neuropsychol 1998; 20: 56578.
- DETERIORO NEUROPSICOLÓGICO DE LA COREA DE HUNTINGTON - C. Junque, A. Peiró, J. Grau, A. Escartín, L. Barraquer - Neurología 1987; 2: 10913.
- ASOCIACION PARA EL APOYO A LOS ENFERMOS DE HUNTINGTON - APAEH <http://www.huntingtonargentina.com.ar>.
- LA ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON ESPAÑOLA <http://www.e-huntington.org/>
- HDLIGHHOUSE <http://www.hdlfa.org/es>
- JÓVENES HUNTINGTON MÉXICO [http://usuarios.lycos.es/jovenes\\_eh/](http://usuarios.lycos.es/jovenes_eh/)
- LA ASOCIACIÓN MEXICANA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (AMEH) [http://usuarios.lycos.es/asocia\\_eh/id17.htm](http://usuarios.lycos.es/asocia_eh/id17.htm)
- AGRUPACIÓN CHILENA DE HUNTINGTON <http://www.huntington.cl>

# XV Congreso Argentino de Neuropsiquiatría y Neurociencia Cognitiva

XVI Jornadas de la Enfermedad de Alzheimer  
y otros trastornos cognitivos

11 ° Congreso Latinoamericano  
de Neuropsiquiatría

IV Congreso Argentino de Psicogeriatría

21, 22 y 23 de Agosto de 2013

Hotel NH City & Tower  
Buenos Aires - Bolivar 120  
Horario: 9 a 19 hs

**INSCRIPCION PREVIA**

## *Síndrome del Burn-out en el cuidador*

(*Vivian Jessica Pi*)  
*Fonoaudióloga*

En la vida hay muchos acontecimientos que trastocan toda nuestra existencia futura. Uno de ellos y, que nadie espera, es que nos comuniquen que una persona cercana y significativa para nosotros tiene **Alzheimer**, una demencia.

Enfermedad orgánica, degenerativa y progresiva que afecta a las capacidades intelectuales superiores (memoria, razonamiento, lenguaje) y que hace que el enfermo pase a depender progresivamente de los demás para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria.

Desde ese momento se suceden un maremagnum de sentimientos (incertidumbre, miedo, negación), dudas y situaciones que si no se afrontan y asumen como producidas por la enfermedad pueden desestabilizar perpetuamente el sistema familiar, la vida del cuidador principal y provocar el llamado "síndrome del cuidador" (desgaste físico y psíquico).

Cuando nos hacemos cargo del cuidado de nuestro enfermo no nos paramos a pensar en los cambios a corto, medio y largo plazo que se van a producir en nuestra vida y nuestro entorno. Éstos cambios que puede conllevar son:

- Cambios en las relaciones familiares (asumir nuevas tareas, conflictos).
- Cambios en el trabajo y en la situación económica (absentismo, abandono, aumento de los gastos).
- Cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos, a uno mismo).
- Cambios en la salud (fatiga, alteraciones del sueño).
- Cambios en el estado de ánimo (miedo, culpabilidad, preocupación, tristeza, ansiedad).

Hay familias que ante una situación problemática, como puede ser la enfermedad de un ser querido, se unen; pero también puede ocurrir que esa unidad familiar se rompa. En la enfermedad de Alzheimer, en un primer momento, el enfermo

necesita supervisión y posteriormente va necesitando ayuda las 24 horas del día. Por ello hay que prepararse, unirse, trabajar en equipo toda la familia para que el enfermo y toda la familia, sobre todo el cuidador principal, tengan calidad de vida y no tengan que abandonar o alterar sus proyectos de vida.

Cuando se asume el papel del cuidador principal, por imposición o tras por elección, no se sabe la mayoría de las veces ni en la teoría, lo que le va a suceder a ese ser querido que padece una demencia porque no se conoce realmente la enfermedad; porque el enfermo es una persona, porque cada persona es individual, y porque cada persona es individual, la evolución es variable y la sintomatología se manifiesta de diferente manera en cada uno.

Para el cuidado del enfermo en cualquiera de sus fases, hay que ser conscientes de que el cuidador principal tiene que manifestar una buena salud física y mental, previniendo el anteriormente citado "síndrome del cuidador".

### **1. SOBRECARGA FAMILIAR EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

La enfermedad de Alzheimer, es la primera entre las enfermedades neurodegenerativas así como la primera causa de demencia en la población anciana. (Alberca-Serrano y López-Pousa, 1998). Por lo menos en el 80% de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como "Burn-out" o del "cuidador quemado".

Para valorar adecuadamente el impacto familiar y personal en el hecho de cuidar (Roig y cols, 1998; Maños, 1996; Pearlin y cols, 1990) debemos considerar que la demencia se trata de un patología neurológica crónica (la supervivencia media actual al diagnóstico es de 8 a 14 años), incurable hoy día (los fármacos anticolinesterásicos sólo son eficaces para paliar temporalmente



algunos síntomas en las fases inicial y media de la enfermedad, pero no en las fases media-avanzada, avanzada o terminal) y degenerativa; es decir, cuyos síntomas siempre irán a peor y tendentes a la invalidez funcional del paciente por lo que cada vez es mayor la dependencia de sus cuidadores exigiendo una dedicación más y más exclusiva (Schulz, 2000; Pascual, 1999).

El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer suele ser una mujer (superan en proporción 4:1 a los varones), hijas (60%) o cónyuge (30%) (Crespo y cols., 2003), que actúa generalmente en solitario ya que es rara la familia en la que sus miembros trabajan equitativamente, en equipo, a la hora de cuidar al enfermo (Sancho, 2002). Este cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a esta labor.

La edad media de los cuidadores de afectados de Alzheimer es alta: la mayoría sobrepasa los 50 años. Lo cual nos indica que son personas de edad las que están sobrellevando las tareas del cuidar a un enfermo tan complejo como es el Alzheimer (Stone y cols, 1987). Es relevante indicar que la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se duplica cada cinco años, que envejece el segmento de población estudiada (Alberca-Serrano y López-Pousa, 1998), lo que pone de relieve que la mayor parte de los enfermos de Alzheimer son personas muy mayores, cuidados por personas también muy mayores, a menos que se involucren miembros familiares de generaciones recientes o servicios asistenciales sociocomunitarios.

Por una parte, es indudablemente positivo para la calidad de vida del enfermo, el que viva en su ambiente de toda su vida, rodeado por sus propios objetos y por los seres queridos. Pero la otra cara oscura de la cuestión radica en el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del Sistema Sanitario, la sobrecarga de tareas que se va acumulando sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Álvarez, 2002; Flórez, 1996a), el agotamiento económico de los recursos familiares y el posible "Burn-out" del cuidador familiar principal.

En este sentido, se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no recibe ayuda de ninguna otra persona ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo, también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aún necesitándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales (Flórez,

1997). Por tales razones prácticas y por otras de tipo humanitario, resulta imprescindible diseñar e implementar programas institucionales para la detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer.

Dos son las escalas más utilizadas internacionalmente para la valoración de la sobrecarga del cuidador: el Índice de Robinson (1983) y la Escala de Zarit (1980).

## 2. FACTORES QUE PROVOCAN MAYOR SOBRECARGA

Diferentes investigaciones, no siempre coincidentes, han identificado como posibles factores de riesgo de sobrecarga psicofísica en el cuidador familiar (Artaso y cols, 2003 y 2001; Rodríguez del Álamo, 2002 y 1994; Muela y cols, 2002; Laserna, 1997; Jerrom y cols, 1993; Morris y cols, 1988), lo siguiente:

### A. En relación al enfermo:

- demencia ya intensa o profunda,
- larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad,
- alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium),
- agresividad, agitación y negativismo,
- incontinencia, vómitos y escaras,
- impedimento para dormir por la noche,
- otras múltiples dolencias médicas.

### B. En relación al cuidador:

- con mala salud física previa,
- con historial previo de depresión o de trastornos de personalidad,
- sin cónyuge, pareja o amigos íntimos,
- ya mayor o anciano,
- sin otra actividad aparte del cuidar,
- sin otros parientes que convivan en el domicilio,
- bajo nivel económico,
- ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles),
- desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico.

## 3. TRASTORNOS FÍSICOS EN EL CUIDADOR PRIMARIO

Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia (cifras

globales de cerca del 70%) de problemas orgánicos y fisiológicos (de mayor a menor incidencia) (Gallant y Connell, 1998; Schulz y cols, 1995; Webber y cols, 1994), tales como :

1. trastornos osteomusculares y dolores asociados,
2. patologías cardiovasculares,
3. trastornos gastrointestinales,
4. alteraciones del sistema inmunológico,
5. problemas respiratorios.

Sin embargo, a pesar de presentar un alto porcentaje de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos (Crespo y cols, 2003). Asimismo, realizan menos "conductas de cuidado de la propia salud", tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse ad-libitum, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Webber y cols, 1994).

#### **4. PROBLEMAS PSICOLÓGICOS EN LOS CUIDADORES DE ALZHEIMER**

La salud mental de los familiares cuidadores primarios de los enfermos de Alzheimer aparece en los diferentes trabajos sistemáticamente más afectada que la salud física (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Martín y cols, 2002; Goode y cols, 1998; Gallant y cols, 1998; Roig y cols, 1998; Murray y cols, 1997; Laserna y cols, 1997; Schulz y cols, 1995). Se pueden citar como ejemplo, los resultados de la fase previa de una investigación realizada por el autor:

\* **PROBLEMAS CLINICOS.** Ansiedad: la padece un 54% (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Depresión o síntomas depresivos: un 28% (tristeza, pesimismo, apatía). Hipcondría, ideas obsesivas y/o paranoides: 17%. El 11% muestra accesos de angustia (hasta llegar al pánico) y tiene también, alguna vez, ideas suicidas.

\* **MODIFICACION DE RASGOS DE PERSONALIDAD.** Muchos cuidadores, el 63%, se sienten inundados y desbordados por el problema (sobreimplicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia. Asimismo, el 17% está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.) lo muestra un 17%.

\* **PSICOSOMATICA.** La gran mayoría, el 69% de los cuidadores, desarrolla problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardiacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). Un 42% sufre de insomnio o de sueño no reparador. El 17% muestra fatiga crónica. El 11% muestra trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas).

\* **COMPORTAMIENTOS NEGATIVOS.** El 54% de los cuidadores descuida o abandona las atenciones que daba a otros familiares y el 33% abandona los autocuidados personales (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestra menos interés por actividades que sí importaban antes, el 33% de los casos (desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal). El 28% consume exceso de café, tabaco, alcohol y/o ansiolíticos e hipnóticos.

#### **5. BURN-OUT O SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO**

Este síndrome fue primeramente descrito en Estados Unidos, en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico, incurable, tal como el enfermo de Alzheimer. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario (aunque haya otros familiares que suelen "lavarse las manos" y mantenerse en la periferia), durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas (Jerrom y cols, 1993).

Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual), en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Goode y cols, 1998).

Incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que se cuida, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación.



## 6. CUIDAR AL CUIDADOR

Se pueden hacer una serie de propuestas útiles a la hora de desarrollar programas institucionales para "cuidar al cuidador" (Dippel y Hutton, 2002; Schulz, 2000; Pascual, 1999; Mittelman y cols, 1995; Williamson y Schulz, 1993) con el objetivo de que su calidad de vida no se deteriore en demasía según el modelo integral bio-psico-social (Engel, 1977):

1. El primer paso de todo programa de ayuda consiste en que el cuidador del paciente de Alzheimer reconozca que necesita ayuda y que ello no le distraerá de su labor de cuidar sino que lo hará más eficaz. En todo caso el disimulo de lo que le puede estar ocurriendo a sí mismo no mejorará su situación personal.
2. Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso previsible en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación "límite", pero que necesitan apoyo.
3. No ponerse siempre en segundo lugar, olvidándose de sí mismo. El "autosacrificio total" no tiene sentido.
4. Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un super-cuidador.
5. No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de auto-ayuda, o de asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer, que resultan ser muy eficaces.
6. Aprender técnicas de relajación psicofísica (Jacobson, Schultz), visualización distractiva, yoga, etc.
7. Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
8. Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales ("el enfermo no va a empeorar más de lo que está"), ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno ("voy a solucionar todos los problemas yo solo").
9. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
10. Mantenerse automotivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.
11. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.
12. Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.
13. Tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo, permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.
14. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
15. Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado". Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.
16. Saber poner límites a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO sin sentirse culpable por ello.
17. Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos es un escape emocional siempre beneficioso.
18. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas, probablemente, no va a poder realizar. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
19. Promocionar la independencia del paciente. No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
20. Usar centros de día, residencias de respiro temporal o personal contratado de asistencia domiciliaria.

## BIBLIOGRAFÍA.

1. Alberca, R. y López-Pousa, S. (1998). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Smitkline-Beecham.
2. Álvarez, C. (2002). Alzheimer, la enfermedad y su entorno. Madrid: Eneida ed.
3. Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38 (4): 212-18.
4. Artaso, B., Gómez, A.R. y Goñi, A. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1 (1).
5. Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F. et alt. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes de enfermedad de Alzheimer. *Med Clin (Barcelona)*, 113: 690-5.
6. Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado?. *Jano*, LXV; 1485: 54-5.
7. Dippel, R.L. y Hutton, J.T. (2002). Asistencia y cuidado del paciente de Alzheimer: decálogo del cuidador. Madrid: Témpora.
8. Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge to biomedicine. *Science*, 196: 129-36.
9. Flórez, J.A. (1997). La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. *Salud Integral*, 29 (5): 86-103.
10. José Antonio Flórez Lozano (1996a). Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales. Barcelona: Edika.
11. José Antonio Flórez Lozano (1996b). Síndrome de burn-out. Barcelona: Edika.
12. Gallant, M. y Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20 (3): 267-97.
13. García-Piñán, A. (2004). Burn Out. *Psicología*, 59: 42-5.
14. Goode, K.T., Haley, E.H., Roth, D.L. et cols. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. *Health Psychology*, 17 (2): 190-8.
15. Jerrom, B., Mian, I. y Rukanyake, NG. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown. *J Geriatr Psychiatry*, 8: 331-7.
16. Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E. et alt. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5 (3): 365-75.
17. Maños, M. (1996). El problema de la enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva de la familia. En Boada, M. y Tárraga, L.I. (eds.). *El médico ante la familia y su entorno*. Barcelona: Bayer.
18. Martin, M., Ballesteros, J., Ibarra, N. et alt. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30 (4).
19. Mittelman, M., Ferris, S., Shulman, E. y cols. (1995). A comprehensive support program spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35 (6): 792-802.
20. Morris, L., Morris, R.G. y Britton, P.G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry*, 153: 147-56.
21. Muela, J.A., Torres, C. y Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18 (2): 319-31.
22. Murray, J.M., Manela, M., Shuttleworth, A. et alt. (1997). Caring for an older spouse and psychiatric illness. *Aging and Mental Health*, 1 (3): 256-61.
23. Pascual, G. (1999). Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Zaragoza: Certeza.
24. Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. et alt. (1990). Caregiving and the stress process: an overview. *The Gerontologist*, 30: 583-95.
25. Robinson, B.C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *J. Gerontol*, 38 (3): 344-8.
26. Rodríguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28 (4): 34-6.
27. Rodríguez del Álamo A, y de Benito, F. (2003). Sobrecarga familiar en las enfermedades neurodegenerativas. Utopía [revista electrónica], Enero; 13 (1): [18 screens]. Disponible en: URL: [www.portal-solidario.net/revista/EF03/colabora1/php3](http://www.portal-solidario.net/revista/EF03/colabora1/php3).
28. Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2): 215-227.
29. Sancho, M.E. (2002). Envejer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Madrid: IMSERSO Ed.
30. Schulz, R. (ed). (2000). Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers. Nueva York: SPC.
31. Schulz R, O'Brien, A.T., Bookwala, J. et alt. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35: 771-91.
32. Sociedad Española de Neurología. (2002). Plan estratégico nacional para el tratamiento integral de las enfermedades neurológicas. Madrid: Neografics.
33. Stone, R., Cafferata, G.L. y Sang, J. (1987). Caregivers of the elderly, a national profile. *The Gerontologist*, 27 (5): 616-26.
34. Webber, P., Fox, P. y Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*, 34 (1): 8-14.
35. Williamson, G. y Schulz R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33 (6): 747-55.
36. Zarit, S.H., Reeve, K. Y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20: 649-55.



# **Carrera de Especialización Derivada en Neurología Cognitiva y Neuropsiquiatría**

**DIRECTOR: PROF. DR. LUIS IGNACIO BRUSCO**

**DURACION: 2 Años**

**RESOLUCION: CS 2537/07**

**LUGAR DE CURSADA:** Las clases se dictan en el Centro de Neuropsiquiatría y Neurología Cognitiva en el Hospital de Clínicas "José de San Martín", Facultad de Medicina - UBA; y en las aulas de Fundación Humanas

Para mayor información ingresar a:

[http://www.fmed.uba.ar/posgrado/especialistas/m\\_especialistas.htm](http://www.fmed.uba.ar/posgrado/especialistas/m_especialistas.htm)

*Secretaría de Posgrado*

Horario de atención al público  
Martes y Jueves de 12 a 15 hs.

# Lirpan

**DONEPECILO**

## *Facilita la integración*



*Única molécula de eficacia confirmada en el tratamiento de la enfermedad con cuerpos de Lewy.*



*Mejora la memoria y la capacidad cognitiva del paciente con enfermedad de Alzheimer.*



*Se suministra una sola vez al día, a diferencia del resto de los integrantes de su clase terapéutica.*



*Es el único inhibidor de la colinesterasa con demostración de beneficios coadministrado con memantina.*



### **Presentaciones**

**LIRPAN 5 mg:** envase conteniendo 30 comprimidos recubiertos.

**LIRPAN 10 mg:** envase conteniendo 30 comprimidos recubiertos.

Desde hace más de **135** años  
**CASASCO**  
www.casasco.com.ar

# CARRIER® 20

MEMANTINA

*Retrasa el deterioro cognitivo*

*La practicidad posológica  
en el tratamiento  
de la enfermedad de Alzheimer  
moderada a severa*

*1 vez  
al día*



## Presentación

**Carrier 20:**  
envases con 30 comprimidos.

**Carrier:**  
envases con 30 y 60 comprimidos.



Desde hace más de **135**  
**CASASCO** AÑOS  
[www.casasco.com.ar](http://www.casasco.com.ar)