



# ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SALUD MENTAL

ALZHEIMER'S DISEASE AND MENTAL HEALTH

TRABAJO DE FIN DE GRADO  
FACULTAD DE ENFERMERÍA

Autora: Paula García Cobo  
Directora: M<sup>a</sup> Mar Aparicio Sanz  
Grado en Enfermería (Universidad de Cantabria)  
Curso académico: 2021/2022

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	4
1.1 Contextualización del tema .....	4
1.2 Objetivos .....	4
1.3 Metodología de búsqueda .....	4
1.4 Descripción de la estructura .....	5
<b>2. CAPÍTULO I. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER</b> .....	6
2.1 ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? .....	6
2.2 Factores de riesgo .....	7
2.3 Epidemiología .....	8
2.4 Cuadro clínico .....	9
2.5 Fases de la Enfermedad de Alzheimer .....	10
2.6 Diagnóstico .....	12
2.7 Tratamiento .....	14
2.7.1 Terapia farmacológica .....	14
2.7.2 Terapia no farmacológica .....	15
<b>3. CAPÍTULO II. CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SALUD MENTAL</b> ...	17
3.1 Consecuencias en la salud mental del paciente. ....	17
3.2 Consecuencias en la salud mental del cuidador principal .....	19
3.2.1 Perfil del cuidador principal .....	19
3.2.2 Impacto emocional y afectación de la salud mental .....	20
<b>4. CAPITULO III. ENFERMERÍA Y ALZHEIMER</b> .....	22
4.1 Educación .....	22
4.2 Recursos disponibles .....	23
4.3 Cuidado o potenciación del autocuidado del cuidador principal .....	25
4.4 El papel de la enfermera de atención primaria .....	26
<b>5. CONCLUSIÓN</b> .....	28
<b>6. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	29
<b>7. ANEXOS</b> .....	36
7.1 ANEXO I. Prueba Mini-Mental (versión abreviada) .....	36
7.2 ANEXO II. Test de evaluación cognitiva Montreal (MoCA) .....	37

## **AVISO RESPONSABILIDAD UC**

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

## Resumen

La enfermedad Alzheimer ha incrementado su prevalencia en los últimos años y los datos disponibles señalan que el número de casos continuará creciendo. A pesar de este crecimiento, los avances tanto en el desarrollo de técnicas diagnósticas, como en la implementación de nuevas líneas terapéuticas han sido mínimos en la última década.

El deterioro irreversible producido por la enfermedad, para el que no se dispone actualmente de un tratamiento definitivo, así como la anticipación de este y la adaptación del estilo de vida a las demandas de la patología, pueden generar inconvenientes en la salud mental y física de los pacientes o de sus cuidadores.

Las alteraciones del estado mental son distintas en cada uno de los individuos, abarcan desde la ansiedad hasta la irritabilidad y pueden llegar a convertir a la persona previamente sana, en un sujeto enfermo. De este punto, deriva la importancia del apoyo proporcionado por el personal de enfermería en la prestación de cuidados y en la adaptación a esta condición de salud degenerativa que irrumpe en la vida de las personas.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer, salud mental, enfermería.

## Abstract

Alzheimer's disease has increased its prevalence in recent years and available data indicate that the number of cases will continue to grow. Despite of this growth the development of diagnostic techniques or new therapeutic lines have been minimal in the last decade.

The irreversible deterioration caused by the disease, for which a definitive treatment is not currently available, as well as the adaptation of their lifestyle to the requires of the disease, could produce drawbacks in patients or caregivers mental and physical health.

The alterations of the mental state are variable between individuals, ranging from anxiety to irritability. Also, they can turn the previously healthy person into a sick subject. From this point, derives the importance of the support provided by the nursing in the provision of care and in adapting to this degenerative health condition that breaks into its lives.

**Palabras clave:** Alzheimer disease, mental health, nursing.

**GLOSARIO DE ABREVIATURAS**

<b>EA</b>	Enfermedad de Alzheimer
<b>APP</b>	Proteína precursora amiloidea
<b>FR</b>	Factor de riesgo
<b>APOE</b>	Alipoproteína E
<b>TC</b>	Tomografía computarizada
<b>RM</b>	Resonancia magnética
<b>PET</b>	Tomografía por emisión de positrones
<b>P-tau 181</b>	Proteína fosfo-tau 181
<b>TNF</b>	Terapia no farmacológica
<b>AVD</b>	Actividades de la vida diaria
<b>CP</b>	Cuidador principal
<b>PAE</b>	Proceso de atención de enfermería
<b>AP</b>	Atención primaria

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Contextualización del tema

El envejecimiento poblacional es un hecho probado que supondrá un reto para el mantenimiento del Estado de bienestar. Se calcula que en el año 2050 uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. Si tenemos en cuenta que el envejecimiento es el principal factor de riesgo para el desarrollo de las demencias, podemos vislumbrar que este fenómeno se planteará como un pulso para la capacidad de atención de nuestro sistema sanitario (Breijyeh & Karaman, 2020; Villarejo Galende et al., 2021).

La demencia es definida como “un síndrome (...) caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (...) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal”. Dentro de este grupo, la más frecuente es la enfermedad de Alzheimer (EA) que abarca el 60-70% del total, seguida por la demencia vascular. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, el 5,3% de los mayores de 80 años sufren esta patología en España (Instituto Nacional de Estadística, 2008; Organización Mundial de la Salud, 2020; Rubio Acuña et al., 2018; Villarejo Galende et al., 2021).

El Alzheimer es la enfermedad crónica que provoca más dependencia, y no solo afecta al propio paciente, sino también a sus familiares y especialmente, a la persona que se establece como cuidador principal (Villarejo Galende et al., 2021).

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, resulta de especial interés, conocer cómo afecta la convivencia con la enfermedad tanto al paciente como a su cuidador principal. De esta forma, podremos plantear una serie de cuidados que actúen a modo de prevención, evitando un detrimento en la salud de ambas partes y reduciendo la sobrecarga del sistema.

### 1.2 Objetivos

**Objetivo principal:** Conocer cómo afecta la enfermedad de Alzheimer a la salud mental de los pacientes y sus cuidadores.

#### **Objetivos específicos:**

1. Definir la enfermedad de Alzheimer, los métodos diagnósticos y las líneas terapéuticas disponibles actualmente.
2. Describir la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la población española.
3. Analizar el impacto emocional que ocurre en los momentos cercanos al diagnóstico.
4. Explicar el papel del profesional de enfermería en la atención a la enfermedad de Alzheimer.

### 1.3 Metodología de búsqueda

En la elaboración de esta monografía, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: PubMed, Dialnet, Scielo, Cochrane Library, Google Académico.

Para la búsqueda de información se han empleado los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS): “Enfermedad de Alzheimer”, “Demencia”, “Salud mental”, “Diagnóstico”, “Adaptación Psicológica”, “Ansiedad”, “Trastorno depresivo”, “Enfermería”.

Por otro lado, los términos Medical Subject Headings (MeSH) utilizados han sido: “Alzheimer Disease”, “Dementia”, “Mental health”, “Adaptation, Psychological”, “Diagnosis”, “Anxiety”, “Depression”, “Nursing”.

Una vez obtenidos los descriptores, se procedió a su combinación mediante el uso de los operadores booleanos “OR” y “AND”.

Igualmente, se ha realizado una revisión bibliográfica manual y se ha obtenido información procedente de portales web, como es el caso del Instituto Nacional de Estadística (INE), la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, o la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cantabria, entre otras.

Como resultado de las búsquedas llevadas a cabo, se ha recopilado información procedente de artículos completos, páginas web oficiales, revisiones, guías de práctica clínica, etc. Los criterios de inclusión establecidos para la selección de dichas publicaciones han sido:

- Artículos escritos en español o inglés.
- Publicaciones con contenido centrado en el tema a desarrollar.
- Acceso libre (a excepción de un artículo solicitado mediante el servicio de préstamo interbibliotecario de la Universidad de Cantabria).

En líneas generales, se ha tratado de emplear publicaciones correspondientes a un marco temporal reciente (publicados a partir de 2015). Sin embargo, debido a su relevancia para el tema se han tenido en cuenta artículos de mayor antigüedad. Por otro lado, los criterios de exclusión definidos fueron:

- No estar disponible el texto completo o no tener opción para acceder gratuitamente.
- Tener un contenido que no responda a los objetivos planteados.

Finalmente, para la elaboración de los capítulos han sido utilizadas un total de 86 bibliografías que se encuentran referenciadas en formato APA.

#### **1.4 Descripción de la estructura**

El presente trabajo se encuentra dividido en la introducción, tres capítulos y la conclusión. Además, incluye los apartados de bibliografía y anexos. En los tres capítulos que componen el cuerpo de la monografía, se tratan los distintos aspectos relacionados con el Alzheimer.

**Capítulo 1. La enfermedad de Alzheimer:** Se encuentra dividido en siete subcapítulos en los que se definen los rasgos principales de la enfermedad como su historia, causas, factores de riesgo, epidemiología, cuadro clínico, fases, diagnóstico y tratamiento.

**Capítulo 2. Convivencia con la enfermedad de Alzheimer y salud mental:** Dividido en dos subcapítulos en los que se expone como afecta la enfermedad a la salud mental, así como las emociones que experimentan tanto los propios enfermos como sus cuidadores.

**Capítulo 3. Enfermería y Alzheimer:** Capítulo final en el que se explica el rol del profesional de enfermería en la prestación de cuidados a esta patología.

## 2. CAPÍTULO I. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

### 2.1 ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia, caracterizada por un deterioro progresivo irreversible. Como consecuencia se produce la afectación de las funciones cerebrales superiores entre las que se encuentran: el lenguaje, la orientación, las capacidades visuoespaciales y las funciones cognitivas. A medida que la enfermedad evoluciona, tiene lugar una pérdida de autonomía para el paciente (Villarejo Galende et al., 2021).

Fue descrita por primera vez en el año 1906, cuando el patólogo y psiquiatra Alois Alzheimer, presentó en la XXXVII Conferencia de psiquiatría su trabajo titulado: “Una enfermedad seria y característica de la corteza cerebral”, en el que hablaba sobre un trastorno desconocido hasta el momento. En su primera descripción de este síndrome neurodegenerativo, Alois Alzheimer señaló la existencia de dos estructuras fisiopatológicas que continúan siendo “piezas clave” para el diagnóstico de la EA. Se trata de las placas seniles o beta-amiloide y los ovillos neurofibrilares (Contreras-Pulache, 2014; Liu et al., 2019).

Desde que en el año 1963, Robert Terry y Michael Kidd revivieran el interés por el estudio de la EA, son muchas las hipótesis que han ido emergiendo con el afán de encontrar una explicación a los mecanismos que generan esta enfermedad. Entre ellas están la teoría amiloide, la colinérgica, la Tau fosforilada, la hipótesis inflamatoria, la hipótesis neurovascular, la hipótesis de la cascada mitocondrial, etc. A pesar de ello hoy en día no se conoce con exactitud su causa (Liu et al., 2019).

Según la teoría amiloide, las placas seniles de las que hablaba Alzheimer, se producen por una serie de anomalías bioquímicas que tienen su origen en distintas mutaciones del gen de la proteína precursora (APP), y que conllevan un incremento en la fragmentación de esta. Este aumento de la fragmentación genera niveles elevados del péptido amiloide A $\beta$  a nivel extracelular, que se une entre sí formando esta primera estructura (Contreras-Pulache, 2014; Manuel et al., 2018; Reitz et al., 2011).

Por otro lado, la teoría de la TAU fosforilada describe como la proteína TAU, que en condiciones normales juega un papel fundamental en el ensamblaje de los microtúbulos, sufre un proceso de hiperfosforilación (deteriorando el sistema de transporte de la célula) y se agrupa a nivel intracelular en los denominados ovillos neurofibrilares (Liss et al., 2021; Manuel et al., 2018).

Estos dos tipos de depósitos pueden ser observados en el cerebro de personas de edad avanzada sin patología cognitiva en cantidades mínimas. Sin embargo, cuando alcanzan un punto crítico, causan un efecto tóxico a nivel cerebral, pues interrumpen la comunicación o sinapsis, el metabolismo y la reparación, lo que tiene como consecuencia la muerte neuronal, y, por lo tanto, tal y como se observa en la imagen, una pérdida de masa cerebral (Contreras-Pulache, 2014; Manuel et al., 2018; Reitz et al., 2011).

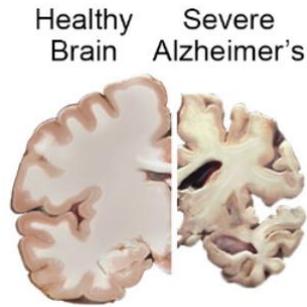


Imagen 1. Comparación cerebro sano frente EA  
Fuente: National Institute of Aging

En la actualidad, se trabaja con la idea de que además de las placas seniles y de los ovillos neurofibrilares, pueden ocurrir otros eventos patológicos que interaccionan entre sí. Este es el caso de la neuroinflamación, la presencia de alteraciones a nivel vascular, cambios en la resistencia a la insulina, el estrés oxidativo, etc. (Hampel et al., 2018; Nunomura & Perry, 2020).

Por último, dentro de los eventos neuro patológicos que pueden interactuar con la formación de las placas y los ovillos, encontramos la lesión colinérgica. Esta se explica por la denominada teoría colinérgica. Uno de los puntos clave de esta hipótesis, es que señala como causa de la EA al déficit de acetilcolina que surge como resultado de la disminución de la actividad de la enzima colina acetiltransferasa, lo que resulta en una menor producción de este neurotransmisor esencial para la sinapsis colinérgica. Además, el déficit colinérgico altera la permeabilidad de la barrera hematoencefálica, lo que contribuye a un empeoramiento en la eliminación de las placas amiloides (Hampel et al., 2018; Manuel et al., 2018).

## 2.2 Factores de riesgo

Se entiende por factor de riesgo (FR) la “característica biológica o conducta que incrementa la probabilidad de padecer o morir de alguna enfermedad en aquellos individuos que la presentan” (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

En el caso de la EA, algunos autores han coincidido en afirmar que es una enfermedad asociada a varios factores de riesgo que interactúan entre sí. De este modo, en los estudios disponibles son señalados algunos FR como las enfermedades vasculares, los traumatismos craneales, las infecciones del sistema nervioso central, ciertos factores ambientales, la soledad, el tabaquismo, la depresión, la diabetes o la hipertensión. Entre estos FR, hay algunos que son modificables y que son responsables del 40% de las demencias, lo que quiere decir que aproximadamente un tercio de estas podría prevenirse (Livingston et al., 2020; Silva et al., 2019; Sun et al., 2018).

### Envejecimiento

El envejecimiento ha sido destacado como el principal factor de riesgo, siendo la edad media de aparición los 65 años y doblándose su incidencia en cada grupo cinco años mayor (Breijyeh & Karaman, 2020).

El envejecimiento, tiene su origen biológico en el conjunto de daños que se producen a nivel molecular y celular con el paso del tiempo. Esta acumulación de daños da lugar a cambios irreversibles como la pérdida de masa y peso cerebral, que predisponen a la aparición de la EA, pero no la causan (Organización Mundial de la Salud, 2021).

En relación con la edad de inicio, distinguimos dos subtipos de esta demencia, la EA de inicio precoz y la EA de inicio tardío, que comparten la misma sintomatología y lesiones histopatológicas. La enfermedad de Alzheimer de inicio precoz comienza entre los 30 y los 60

años. Su aparición no es muy común y representa menos del 10% de los casos diagnosticados (Tellechea et al., 2018).

### Nivel educativo

El nivel educativo escaso es otro de los FR que más se ha estudiado. Para explicar cómo influye en el desarrollo de la enfermedad, se plantea la teoría de la “reserva cognitiva” que indica que, ante el mismo grado de lesión, los pacientes que presenten menor reserva lo toleraran peor que aquellos en los que la reserva cognitiva es mayor. En líneas generales, explica que la reserva cognitiva está relacionada con el número de conexiones neuronales, el cual será mayor o menor en función de la “actividad intelectual” que hayamos tenido a lo largo de nuestra vida (Allegri et al., 2015).

### Genética

La genética es uno de los FR que más preocupa a los familiares de las personas que padecen EA. Dentro de los factores genéticos asociados a la aparición de la enfermedad destacaremos dos (Allegri et al., 2015; Tellechea et al., 2018):

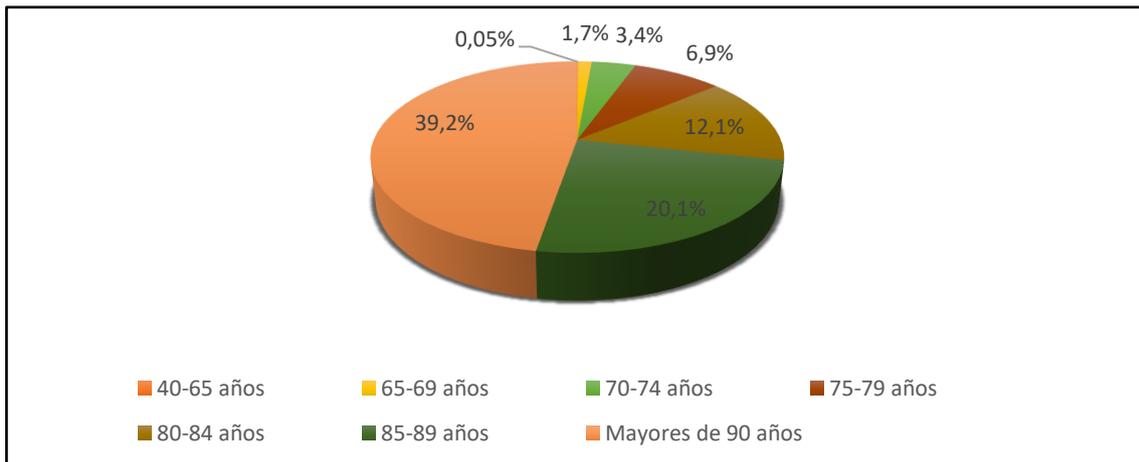
1. Las variantes genéticas, como el alelo  $\epsilon 4$  de la apolipoproteína E (APOE), que es el factor de riesgo genético más importante conocido hasta la fecha para la aparición de EA esporádica. Además, su presencia se relaciona con una aparición de la enfermedad en edades más tempranas de lo habitual, es decir, dentro de los pacientes que presentan la EA típica, serían los más jóvenes.
2. Las mutaciones conocidas del gen de la Proteína precursora de Amiloide, de la Presenilina 1 y de la Presenilina 2, se relacionan con la EA autosómica dominante. Aunque estas mutaciones incrementan el riesgo de debutar con una demencia, se corresponden con las de inicio temprano que representaban únicamente entre un 1-5% de los casos.

## **2.3 Epidemiología**

Como ya se ha avanzado desde el inicio, el número de personas que padecen esta enfermedad tiene una tendencia ascendente y la mayoría de los estudios coinciden en que la prevalencia de la EA aumenta conforme lo hace la edad. Si esta segunda afirmación la contrastamos con las cifras expuestas por el “Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en España para el año 2019”, comprobamos que mientras en engrupo de 65 a 69 años se detectaron 1,7 casos por cada 100 habitantes, en el grupo de mayores de 90 años la cifra hallada fue de 39,2 casos por cada 100 personas (Fillat Delgado, 2021).

La demencia afecta a unos 50 millones de personas a nivel mundial y para el año 2030 los casos aumentarán hasta alcanzar los 82 millones. En España, aunque no disponemos de datos precisos varios estudios han analizado su prevalencia, estableciendo una “horquilla” que oscila desde el 4,3% hasta el 17,2%. Más concretamente en Cantabria en el año 2017, había 4.765 casos de personas con demencia (Grupo de trabajo del Sistema de Información de Atención Primaria, 2017; Organización Mundial de la Salud, 2020; Villarejo Galende et al., 2021).

Gráfico 1. Porcentaje de casos de EA según la edad



Fuente: Elaboración propia. Datos extraídos de: Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019- 2023) aprobado en 2019 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de España y por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Grupo estatal de demencias, 2019).

Al igual que en el resto de los países europeos, se han observado diferencias en cuanto a la prevalencia en función del sexo, siendo mayor en las mujeres que en los hombres, quizá relacionado con su mayor longevidad (Villarejo Galende et al., 2021).

En el caso de las mujeres se reportaron un total de 10000 fallecidas en el año 2014 a consecuencia de este síndrome. En relación con el número de defunciones, en el año 2020 la EA se estableció como la séptima causa de muerte (15.571 fallecimientos). Además, si consideramos este número junto con el total de los decesos por cualquier tipo de demencia, se situarían como la segunda causa por detrás de la infección por el virus respiratorio Covid-19. Superando así a la patología isquémica (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

Como respuesta a estos datos, la OMS en la 70ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en 2017, puso en marcha el “Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025)”, con el objetivo de mejorar la salud de las personas con demencia y sus cuidadores, así como minimizar el impacto que tiene en las comunidades y los países (Organización Mundial de la Salud, 2017).

## 2.4 Cuadro clínico

El cuadro clínico del paciente con EA, aunque cursa con similitudes es distinto en cada individuo. Por este motivo, cuando nos referimos a los síntomas o cambios que experimentará la persona a medida que avanza la enfermedad, lo hacemos aludiendo a generalidades, lo que no implica la necesidad de que una persona padezca todas las mencionadas.

La clínica se relaciona directamente con la región cerebral afectada. De este modo, sabemos que el daño comienza en el hipocampo (implicado en procesos relativos a la memoria), razón por la cual el síntoma clínico inicial más común es la afectación de la memoria (concretamente la episódica que es la relacionada con los hechos o las experiencias vividas). En fases más avanzadas, se extiende al área temporal y parietal, así como a regiones frontales. Como consecuencia, a lo largo del proceso de la enfermedad también pueden aparecer otros síntomas entre los que se incluyen (AFA Cantabria, 2020.; Alzheimer’s Association, 2022; CEAFA, 2008; NeuronUP SL, 2022; National Institute on Aging, 2017; Tellechea et al., 2018):

- **Dificultad para planificar o resolver problemas:** Algunas personas experimentan problemas a la hora de concentrarse, seguir un plan de trabajo o de resolver problemas.
- **Desorientación en tiempo o lugar:** La capacidad de orientación se divide en tres esferas: persona (nos permite saber quiénes somos), tiempo (en qué momento estamos) y lugar (dónde estamos). La desorientación en lugar puede consistir en que la persona con EA se pierda en lugares tanto poco conocidos como conocidos. La desorientación en tiempo supone que la persona no sepa en qué momento se encuentra. Mientras que inicialmente esta desorientación puede comenzar con errores al establecer la fecha (hora, día, mes), con el paso del tiempo las confusiones pueden ser mucho mayores, como por ejemplo no saber la parte del día en la que están, el año o la estación.
- **Deterioro de las habilidades visoespaciales:** En las personas con esta enfermedad, la capacidad de diseñar esas imágenes mentales y darles un sentido dentro del ambiente puede estar afectada.
- **Problemas con el lenguaje:** Es frecuente que presenten dificultad para seguir una conversación o para expresarse, encontrando obstáculos a la hora de nombrar a los objetos o de recordar ciertas palabras. Además, respecto al lenguaje escrito, en ocasiones son capaces de leer, pero no de comprenderlo.
- **Pobreza de juicio o disminución del razonamiento crítico:** Este daño causado por el avance de la EA, lleva a quienes lo padecen a tomar decisiones erróneas como realizar conductas o seleccionar prendas poco apropiadas (por ejemplo, vestir con ropa de invierno un día caluroso).
- **Dificultad para la realización de actividades cotidianas:** A medida que avanza la enfermedad, seguir las rutinas tanto en el hogar como en el trabajo se convierte en un reto. En parte debido a los fallos de memoria que les impide recordar como hacían las cosas, a la dificultad para interactuar, etc.
- **Pérdida de objetos en lugares inusuales:** En ocasiones, comienzan a dejar los objetos en lugares que no les corresponden o vagabundean con ellos de un lado para otro sin un sentido.
- **Delirios, paranoias y/o alucinaciones:** Los delirios son creencias falsas que surgen en la mente de la persona con Alzheimer y que considera verdaderas (por ejemplo, que un familiar les está robando). Las paranoias, son un tipo de delirio en el que el individuo con EA considera, sin razón aparente, que los demás son malas personas. Por último, las alucinaciones consisten en que la persona experimenta ciertas sensaciones como oler, oír, ver o sentir cosas que no existen (por ejemplo, los enfermos pueden ver personas en una sala, cuando en realidad no hay nadie).
- **Síntomas conductuales y psicológicos:** Dentro de este grupo podemos encontrar síntomas como agitación, negativismo, apatía o desinterés, indiferencia ante cosas que anteriormente le preocupaban, alteraciones del sueño, deambulación errática, cambios en la conducta sexual, agresividad, cambios en el apetito, síntomas depresivos, pérdida de espontaneidad y alta demanda de atención.

## 2.5 Fases de la Enfermedad de Alzheimer

La esperanza de vida de un paciente diagnosticado con Alzheimer es de aproximadamente cuatro a ocho años, pudiendo llegar a vivir diez o más. Durante este período de tiempo que se caracteriza por ser lento e insidioso, algunos autores coinciden en diferenciar tres fases de la enfermedad: leve, moderada y avanzada. Llevado a la práctica resulta complicado enmarcar al paciente en una de ellas, puesto que es un proceso homogéneo y al igual que el cuadro clínico, tiene un curso distinto en cada individuo (National Institute on Aging, 2021).

Cada fase supone una pérdida de capacidades respecto a la anterior y tiene una serie de características que se explican a continuación (AFA Cantabria, 2020; Allegri et al., 2015; Breijyeh & Karaman, 2020; Salvador Coscujuela, 2021):

#### Fase leve o etapa inicial

Su duración se extiende un espacio variable de tiempo, generalmente de dos a cuatro años. Se caracteriza por la aparición de pérdidas de memoria a corto plazo que no interfieren notablemente en la vida de la persona (por ejemplo, olvida donde se ha dejado algunos objetos, fechas o nombres). En esta fase, la persona puede desorientarse en espacios desconocidos y es posible que su lenguaje sea empobrecido y con dificultad para formar frases complejas.

Respecto a la capacidad para el desempeño de las actividades, la persona puede comenzar a tener dificultades para llevar a cabo tareas que hasta ese momento no le suponían ningún problema (como cocinar, conducir o manejar el dinero).

En cuanto a la personalidad, empieza a haber cambios sutiles, como la aparición de apatía o irritabilidad, en parte relacionado con la frustración/preocupación que le producen los olvidos.

#### Fase moderada o etapa intermedia

Suele durar de tres a cinco años. En esta fase la pérdida de memoria se vuelve más evidente que en la anterior (no es capaz de recordar si ha realizado ciertas actividades, olvida cosas que le cuentan...). Es en esta etapa en la que se aprecia con mayor claridad el denominado “síndrome afaso-apraxico-agnósico”:

- **Afasia:** Hace referencia a la afectación del lenguaje. En este periodo la persona puede comenzar a emplear frases cortas automatizadas y un vocabulario pobre que en algunos casos se limita a la repetición.
- **Apraxia:** Es la dificultad de desempeñar tareas que requieren recordar una serie de pasos o movimientos a seguir. Como consecuencia, el paciente será incapaz de vestirse solo o de usar ciertas herramientas.
- **Agnosia:** Relacionada con la incapacidad para interpretar la información que nos llega a través de los sentidos. En este momento, pueden comenzar las dificultades para reconocer a personas cercanas como familiares o amigos y las pérdidas de memoria retrógrada (por ejemplo, dificultad para señalar acontecimientos importantes de su vida).

Las alteraciones de la personalidad continúan acentuándose, apareciendo una pérdida en el control de los impulsos o las alucinaciones. Llegados a este punto, en el que el paciente combina periodos de lucidez con otros de confusión, requieren la supervisión continua de un cuidador.

#### Fase severa o avanzada

La duración de esta fase final es variable, viéndose incrementada o disminuida por factores como la calidad de los cuidados que reciba la persona o su estado de salud. Se presenta un amplio y marcado incremento de la afectación de todas las funciones cerebrales. Aparecen estereotipias, rigidez muscular, trastornos de la marcha, etc.

El enfermo presenta una incapacidad total para reconocer a otros e incluso a sí mismo en el espejo.

La capacidad para desempeñar las actividades cotidianas más básicas se pierde, pudiendo aparecer pérdida del control de los esfínteres. La dependencia del enfermo en el cuidador es total.

Tabla 1. Resumen de signos y síntomas en cada etapa.

	FASE LEVE	FASE MODERADA	FASE AVANZADA
<i>Memoria</i>	Disminuye la concentración y olvida eventos recientes	Memoria reciente y lejana afectada	Olvido total
<i>Orientación</i>	Inicio de desorientación	Desorientación incluso en lugares conocidos	Desorientación completa
<i>Capacidad de reconocimiento</i>	Sin cambios muy significativos	Dificultad para reconocer a sus convivientes	Incapacidad para reconocerse a sí mismo en el espejo
<i>Comunicación</i>	Capaz de mantener conversaciones	Dificultad para expresarse y comprender	Pérdida de la capacidad del habla
<i>Personalidad</i>	Apatía, depresión, irritabilidad...	Agresividad, embotamiento emocional, alucinaciones	--
<i>Desempeño de actividades</i>	Dificultad leve para realizar actividades avanzadas e instrumentales	Dificultad para realizar actividades básicas. Conductas repetitivas (ej: vagabundeo)	Incontinencia y/o alimentación asistida

Fuente: Elaboración propia. Datos extraídos de: KnowAlzheimer (Brescané, 2018).

Como ya se ha mencionado anteriormente, el proceso de la enfermedad de Alzheimer comienza años antes de que se pongan de manifiesto los primeros signos y síntomas (10-20 años). Por este motivo, en ocasiones, se señala la existencia de una cuarta fase que ocurrirá previamente a la fase leve. Este lapso se conoce como **fase preclínica**, en la que tienen lugar los primeros cambios estructurales y funcionales del cerebro, pero que sólo suele ser detectada en el contexto de una investigación. Además, este inicio de la formación de los depósitos no implica necesariamente que el sujeto vaya a desarrollar la enfermedad por lo que hasta ese momento los datos serían insuficientes para la realización de un diagnóstico (Allegri et al., 2015; Breijyeh & Karaman, 2020).

## 2.6 Diagnóstico

El Alzheimer es una enfermedad que hoy en día permanece infradiagnosticada. Solamente el 5% de los pacientes con demencias leves reciben un diagnóstico. Esta problemática tiene su origen en la confluencia de diversos factores, como el desconocimiento de la enfermedad que tiene la población general o en el caso del personal sanitario, la falta de costumbre de interrogar sobre problemas de memoria (Villarejo Galende et al., 2021).

A lo anterior, debemos sumarle la complejidad que implica llegar a un diagnóstico de Alzheimer, pues no hay un único estudio que pueda ser determinante por sí solo. Además, la única prueba existente que determina de manera definitiva la presencia de EA es el examen histológico que solo puede ser realizado tras el fallecimiento del enfermo, mientras tanto será diagnóstico “probable” (Atri, 2019; Fundación Alzheimer España, 2015; Khan et al., 2020).

Para establecer un diagnóstico, lo primero que debe ocurrir es que el paciente cumpla una serie de criterios estandarizados. En el caso de los establecidos por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales en su última actualización (DSM-5), las demencias se encuentran enmarcadas en la categoría “Trastorno neurocognitivo mayor o menor”. Los criterios del “Trastorno neurocognitivo mayor” incluyen la necesidad de que haya un “declive cognitivo significativo” que “interfiera con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas” y que, además, no ocurra en el “contexto de un síndrome confusional, ni se explique mejor por otro trastorno mental” (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2014).

Una vez el individuo ha cumplido los requisitos para ser considerado dentro del grupo “Trastorno neurocognitivo mayor”, se debe determinar la causa, entre cuyas opciones se encuentra la EA, para la cual los criterios son los cuatro siguientes (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2014):

- A. “Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.”
- B. “Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).”
- C. “Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible (...).”
- D. “La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico.”

Como parte de la evaluación y las pruebas que se realizan para el diagnóstico, está la historia clínica que es una de las herramientas más importantes y que se obtiene principalmente a través del paciente o de un informante válido. Otro de los métodos que pueden añadir claridad a los datos recogidos, es la evaluación cognitiva con test neuropsicológicos estandarizados. El problema es que a veces estos carecen de la sensibilidad necesaria para detectar los casos de deterioro cognitivo leve (Villarejo Galende et al., 2021).

El uso de pruebas de imagen cerebral y estudios de laboratorio son también clave para la emisión de un probable o posible diagnóstico de EA. Estos métodos no solo aportan más información, sino que además permiten realizar un diagnóstico diferencial, es decir, descartar la existencia de otras enfermedades neurológicas que puedan ser las responsables del cuadro clínico (por ejemplo, tumores, la hidrocefalia del adulto, las lesiones vasculares, etc.) ( National Institute on Aging, 2021; Weller & Budson, 2018).

Dentro de las pruebas de neuroimagen diferenciamos dos tipos. El primero, la Neuroimagen estructural, como es el caso de la tomografía computarizada (TC) o la resonancia magnética (RM). En segundo lugar, la Neuroimagen funcional que permite la valoración de un gran número de funciones cerebrales. Una de las más empleadas es la tomografía por emisión de positrones (PET). Las pruebas de tipo funcional también permiten analizar la respuesta cerebral a determinados estímulos (Tellechea et al., 2018).

### Nuevos métodos diagnósticos

Hasta hace no mucho tiempo, el diagnóstico solo podía realizarse en fases avanzadas de la enfermedad, cuando el paciente había perdido su autonomía. Sin embargo, gracias al desarrollo de nuevas técnicas es posible hacerlo en los individuos que están en alto riesgo, o en estadios iniciales de la enfermedad (IDIVAL, 2017).

Entre las pruebas novedosas, destacan algunas como los biomarcadores que han ayudado a incrementar la certeza diagnóstica. Se denomina biomarcador a “cualquier método que pueda medir en vivo y en forma específica y confiable aspectos fisiopatológicos (proceso) de una enfermedad, en el caso de la EA los biomarcadores detectan la acumulación del beta-amiloide y tau en forma directa”. El inconveniente es que su uso no se extiende a todos los pacientes, sino que se limita a casos atípicos o en ámbitos como el de la investigación. Un ejemplo puede ser la P-tau181, que se deposita en el cerebro y es capaz de atravesar las barreras, llegando finalmente a la sangre donde puede ser medida (Allegrí et al., 2015; Khan et al., 2020).

## **2.7 Tratamiento**

### **2.7.1 Terapia farmacológica**

Las posibles líneas de tratamiento farmacológico para ralentizar la progresión de la EA o paliar sus síntomas no han sido actualizadas desde hace una década, con la aprobación de la memantina. La complejidad de esta patología, causada por un amplio entramado de procesos, hace que muchos de los agentes farmacológicos no superen las fases experimentales. Esta complejidad también hace que en ocasiones sea necesario aplicar una terapia combinada de medicaciones para abordar los distintos frentes. Actualmente, en el marco de la Unión Europea están disponibles dos grupos de medicamentos: Los inhibidores de la colinesterasa y un antagonista del receptor de N-metil-D-aspartato (memantina) (Cummings et al., 2019).

### Inhibidores de la colinesterasa

Los inhibidores de la colinesterasa han sido considerados por muchos clínicos el tratamiento de primera línea para la enfermedad de Alzheimer (EA) desde que fue desarrollado el primero en el año 1997. Según la Agencia Española del medicamento, este grupo de fármacos genera beneficios en las etapas leves a moderadamente severas de la enfermedad, no habiéndose testado en etapas graves (AEMPS, 2022; Birks, 2016).

Dentro de este grupo destacamos tres: **el donepezilo, la rivastagmina y la galantamina**. Todos ellos tienen mecanismos distintos, pero comparten un mismo objetivo, incrementar la concentración de acetilcolina, pues como ya se ha explicado anteriormente, según la teoría colinérgica en las personas con EA tendría lugar un déficit de acetilcolina (Manuel et al., 2018).

Su funcionamiento es avalado por Birks (2016), que refiere que los resultados de 13 ensayos demuestran el efecto beneficioso de los inhibidores en comparación con el placebo sobre la función cognitiva y las medidas del estado clínico global a los 6 meses o más.

### Memantina

Además de los anticolinesterásicos, disponemos de fármacos que tratan de paliar los síntomas mediante otro mecanismo distinto. En este caso, el enfoque se centraría en el sistema glutamatérgico, ya que, según la teoría colinérgica, en la EA se produce un aumento de la concentración extracelular de glutamato (principal neurotransmisor excitatorio del cerebro).

Diversos autores han coincidido en que su incremento puede producir la muerte neuronal, un fenómeno que se conoce como excitotoxicidad (Allegri et al., 2015).

La memantina es un antagonista no competitivo del receptor de N-metil-D-aspartato (NMDA) y agonista de la dopamina. Cuando el glutamato se une al receptor NMDA, se activan los canales celulares del ion calcio, y este entra a la célula en grandes concentraciones, provocando su turgencia. Por esta razón, la memantina se ha postulado como un remedio para disminuir la entrada masiva de glutamato y está indicada para el tratamiento en pacientes con EA moderada a grave (Manuel et al., 2018; Weller & Budson, 2018).

#### Futuras líneas de tratamiento farmacológico

Entre los avances que han experimentado las terapias frente a la EA, suena con fuerza el fármaco denominado **Aducanumab**. Este es un anticuerpo monoclonal humano que se une selectivamente a los agregados de proteína beta-amiloide (placas beta-amiloide) y favorece su disgregación (Weller & Budson, 2018).

“Es la primera terapia que tiene la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) que combate la biología fundamental de la enfermedad del Alzheimer”. Sin embargo, la agencia europea del medicamento (EMA) rechazó su comercialización, señalando que, “aunque Aducanumab reduce los depósitos de beta amiloide en el cerebro, no se ha establecido el vínculo entre este efecto y la mejoría clínica” (Alzheimer’s Association, 2022; European medicines agency, 2022).

Este tipo de fármacos encaminados a la reducción de las causas, suponen un nuevo paradigma en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. A pesar de lo cual, en la actualidad no contamos con ningún tratamiento que permita detener o eliminar la EA, sino que se limitan a paliar sus síntomas clínicos (Allegri et al., 2015; Manuel et al., 2018; Weller & Budson, 2018).

#### **2.7.2 Terapia no farmacológica**

La terapia no farmacológica (TNF) es una “intervención no química (no se emplean fármacos o similares) que tiene una base teórica y se focaliza en las necesidades del paciente o el cuidador. Estas intervenciones tienen como objetivo mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia, pues tratan de lograr el mayor grado de independencia y autonomía posible adecuado a la situación de cada enfermo” (Olazarán et al., 2010).

Las investigaciones señalan que en algunos casos las TNF combinadas con el uso de terapia farmacológica, pueden ser más efectivas que el uso exclusivo de la terapia farmacológica, como método para combatir los síntomas principales de la EA (CEAFA, 2016).

Las TNF pueden ir enfocadas al trabajo de distintas áreas según la intervención diseñada, que puede ser el área emocional, cognitiva o funcional. Igualmente, pueden ir dirigidas al propio enfermo o a su cuidador principal. Dentro de las intervenciones no farmacológicas, encontramos algunas de las siguientes (CEAFA, 2016):

- **Estimulación cognitiva:** En esta categoría se engloban todas aquellas actividades dirigidas a mantener el funcionamiento cognitivo (atención, concentración, orientación en las tres esferas, memoria, lenguaje, cálculo, funciones ejecutivas, etc.) así como al desarrollo de estrategias para compensar los déficits generados por la EA. Es importante que estén centradas en las capacidades residuales, es decir, las que el individuo aún no ha perdido, para evitar que les genere frustración. Pueden ser aplicadas en todas las fases de la enfermedad, aunque su mayor efectividad es en la etapa inicial.

- **Entrenamiento de las actividades de la vida diaria (AVD):** Las AVD se dividen en tres categorías: básicas (referidas al autocuidado y la movilidad), instrumentales (relacionadas con la interacción con el entorno, como el uso del transporte o del dinero) y avanzadas (vinculadas con la autorrealización, como el desempeño del trabajo). En este caso las intervenciones están centradas en el mantenimiento de la autonomía/independencia del paciente en las AVD, mediante ayudas verbales o físicas.
- **Musicoterapia:** Una de las razones para emplear la música como elemento terapéutico es que tiene un significado personal, por lo que puede contribuir a la recuperación de recuerdos asociados a la misma, así como a la expresión de los sentimientos.

### 3. CAPÍTULO II. CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SALUD MENTAL

Previamente a que les sea comunicado por parte del médico el diagnóstico de EA, tanto el entorno próximo como los pacientes, en su mayoría, han contemplado la posibilidad de que la clínica que estaban experimentando, fuese causada por algún tipo de demencia. Antes de acudir al sistema sanitario, las familias identifican síntomas de alarma, al mismo tiempo que observan como la identidad del paciente se deteriora progresivamente. Concretamente, un estudio prospectivo realizado en cuidadores y pacientes con EA reveló que el 79% de los cuidadores sospechaban con anterioridad al diagnóstico que su familiar padecía una enfermedad mental (Lladó et al., 2008; Rubio Acuña et al., 2018) .

Por su parte, los enfermos comienzan gradualmente a ser conscientes de los cambios que están ocurriendo debido a la concatenación de eventos anómalos. Un participante del estudio realizado por Campbell S et al. (2016), refirió lo siguiente: '*Me di cuenta de que las cosas estaban cambiando con mi mente*'.

Los cambios observados que llevan a iniciar el camino hacia la búsqueda del diagnóstico son principalmente los problemas cognitivos y de memoria, que hacen que la persona se vuelva olvidadiza y encuentre dificultad para el desarrollo de ciertas tareas. Del mismo modo destacan, la ocurrencia reiterada de errores en el desempeño de las rutinas familiares y laborales, así como los cambios en la relación con el entorno y en la personalidad del enfermo. En los estudios consultados, los cambios comportamentales solamente eran mencionados por los cuidadores (Campbell et al., 2016; Perry-Young et al., 2018).

A pesar de contemplar los sucesos mencionados, las personas tardan intervalos de entre 8 a 52 meses en acudir en busca de consejo profesional cuando debutan con este tipo de síntomas. Las razones que llevan a esta demora incluyen el edadismo, el estigma, el miedo a las consecuencias o la negativa/encubrimiento de los síntomas por ambas partes (familia y paciente), entre otras (Perry-Young et al., 2018).

En un estudio realizado a pacientes con demencia leve a moderada, principalmente de tipo Alzheimer, algunos de los entrevistados notificaron haber sido conscientes de sus pérdidas de memoria tiempo antes, pero ocultárselo a sus familias por miedo a perder su autonomía (Riquelme-Galindo et al., 2020).

En referencia a este punto, el diagnóstico de EA en los ancianos que viven solos puede demorarse hasta la aparición de problemas más incapacitantes (por ejemplo, higiénicos). Un asunto que puede estar incentivado por el objetivo de mantenerse en sus hogares el mayor tiempo posible (Portacolone et al., 2018).

#### 3.1 Consecuencias en la salud mental del paciente.

Si estudiamos como la enfermedad de Alzheimer (EA) afecta a la salud mental de las personas a las que recientemente se les ha comunicado que padecen esta patología, los momentos cercanos al diagnóstico resultan especialmente relevantes.

Los sentimientos o las sensaciones que pueden ser desencadenadas tras ser conocedores de que padecen dicha enfermedad, han generado un debate histórico en el ámbito sanitario, que gira en torno a si son mayores los beneficios derivados de su comunicación que los perjuicios.

Independientemente de los argumentos tanto a favor como en contra que puedan emitirse, los pacientes tienen el derecho a saber que es aquello que les sucede en materia de salud. Concretamente en España, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en el artículo 4, dictamina que "Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su

salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley (...)” (LEY 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de La Autonomía Del Paciente y de Derechos y Obligaciones En Materia de Información y Documentación Clínica., 2002).

La escasa literatura existente que aborda este tema apunta que desde el mismo momento en el que los pacientes son conocedores de su patología, la mayoría comienza un proceso de adaptación de sus vidas, diferente en cada caso y con reacciones iniciales que oscilan desde la incredulidad y la conmoción, hasta la tranquila aceptación. Algunos trabajos que tratan de conocer como se ve afectado el individuo a nivel emocional, describen reacciones como (Campbell et al., 2016; Milby et al., 2017; Portacolone et al., 2018):

- **Alivio:** este sentimiento es referido por algunos pacientes, aludiendo al hecho de la tranquilidad que les proporcionó encontrar respuestas a aquello que les venía sucediendo desde tiempo atrás, así como la autoafirmación de que sus sospechas hasta el momento eran correctas. Además, en el estudio realizado por Portacolone, E. et al. (2018), una paciente afirmó sentirse aliviada porque la EA no implicaba un tratamiento agresivo, es decir, se vio aliviada al pensar en las consecuencias a corto plazo.
- **Angustia:** Ser conscientes de que padecen una enfermedad irreversible e incapacitante a medio/largo plazo, así como no saber qué pasos seguir, hizo que en distintos estudios algunos pacientes indicasen encontrarse en una situación que ellos mismos asemejaban a un estado de “shock”. La aparición de la angustia también se relaciona con el hecho de conocer que esta enfermedad, de la que no existe cura, condicionará por completo su capacidad para vivir de forma autónoma. Del mismo modo, aparece el temor a olvidar a sus seres queridos o ser una carga para su familia.
- **Negación y evitación:** Estas actitudes son comúnmente empleadas por los individuos a lo largo de todo el proceso, incluso como mecanismo protector durante el duelo, con el fin de afrontar la preocupación que les genera la evolución de la enfermedad en el futuro. Por ejemplo, aun siendo conocedores de su enfermedad, los estudios reflejan como algunos pacientes atribuyen las pérdidas de memoria al envejecimiento como método para normalizar la clínica, conservar su identidad tanto social como personal y disminuir el sufrimiento.

Siguiendo esta misma línea, un estudio realizado a treinta y tres pacientes que cumplían los criterios de EA, en el que se establecieron dos grupos en función de si quisieron o no recibir el diagnóstico (el 78,8% quiso conocerlo), concluyó que, tras su comunicación no se encontraron modificaciones clínicas ni emocionales en los pacientes distintas o especialmente reseñables de aquellos a los que no les fue comunicado su diagnóstico, tampoco hubo cambios significativos en la entrevista psicológica tres semanas posteriores al mismo (Lladó et al., 2008).

Por su parte, los beneficios de conocer el diagnóstico se han visto reflejados principalmente en las primeras etapas. Entre ellos, están la posibilidad de iniciar una línea terapéutica encaminada a la reducción de la sintomatología y especialmente, al desarrollo de estrategias que traten de suplir los inconvenientes de la vida diaria generados por la EA. Así mismo, el paciente tiene la capacidad de fijar objetivos a corto plazo o arreglar asuntos legales para los cuales precisa gozar de plenas facultades (Robles et al., 2011).

Cuando hablamos de como la EA afecta a la salud mental, encontramos un conjunto de síntomas que son denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, cuya aparición se vincula entre otros, a las alteraciones del sistema serotoninérgico. Dentro de este grupo se distingue una amplia gama de alteraciones emocionales como la agresión, desinhibición, ansiedad, depresión, apatía, delirios y alucinaciones. Estos síntomas afectan a casi el 90% de los enfermos y aparecen en todas las etapas, aunque principalmente lo hacen en la fase pre-clínica o la etapa de deterioro cognitivo leve y se desarrollan progresivamente (Chakraborty et al., 2019; Chen et al., 2021).

Un estudio realizado por Jeeve L. et al. (2017), con el objetivo de examinar las diferencias de género respecto a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, reveló que la salud mental de los hombres y las mujeres puede verse afectada de forma distinta. Concretamente en fases leves de la enfermedad las mujeres tienen mayor tendencia al desarrollo de depresión/disforia que los hombres. En el caso de los hombres, en la etapa leve se registraron más comportamientos de tipo agresivo y regresivo.

Si tenemos en cuenta ambos géneros, la apatía (prevalencia 49%) y los síntomas depresivos (prevalencia 42%) constituyen los principales síntomas neuropsiquiátricos en las fase leves o moderadas de la EA (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2016; Villarejo Galende et al., 2021).

Uno de los instrumentos disponibles para la evaluación de la sintomatología depresiva en etapas leves es la escala de depresión de Hamilton (HAMD). En la práctica estas escalas deben ser aplicadas con cautela, puesto que los BPSD tienen a aparecer de forma conjunta y sus resultados pueden verse influidos por sesgos (Chen et al., 2021).

La revisión publicada por Chen et al. (2021), señaló que los síntomas neuropsiquiátricos estaban estrechamente relacionados con el deterioro cognitivo global y el deterioro de las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, en el caso de la depresión se vincula a una disminución de la función ejecutiva y de la memoria. La apatía también estaría relacionada con la disminución de la función ejecutiva.

La irrupción de la EA en la vida de los individuos no sólo tiene repercusiones a nivel emocional, sino que también son significativas las consecuencias en otros campos, como es el caso del ámbito social. El entorno social en el que vive el paciente, es decir, principalmente sus allegados o personas cercanas, puede repercutir en el transcurso del proceso, así mientras en algunos casos constituye un punto clave en el mantenimiento del bienestar de la persona, en otros, contribuye a la aparición de la angustia y al aislamiento social. En ocasiones, las personas que han recibido un diagnóstico de EA rehúyen de los encuentros sociales para ocultar la sintomatología y evitar la estigmatización (Milby et al., 2017).

Al igual que el nivel de apoyo percibido por parte del entorno puede constituir un “arma de doble filo”, también puede hacerlo el historial familiar de casos de demencia. Esto se debe a que, aunque que el contacto previo con la enfermedad implica un mayor conocimiento acerca de cómo actuar, especialmente en estas primeras etapas cargadas de incertidumbre, también conlleva un conocimiento cercano de la evolución de esta y sus consecuencias en la etapa más avanzada (Campbell et al., 2016).

### **3.2 Consecuencias en la salud mental del cuidador principal**

#### **3.2.1 Perfil del cuidador principal**

El deterioro que generan las demencias hace que con el paso del tiempo quienes las padecen vayan a precisar la ayuda de una figura a la que se conoce como cuidador principal (CP). El término “cuidador principal” según la SEGG, alude a la persona que “asume la responsabilidad de cuidar y de la supervisión de los cuidados”. Aceptar esta responsabilidad, implica tener que enfrentarse a la carga física y emocional que supone la dedicación continua al cuidado (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2013).

Este papel es desempeñado por mujeres (hijas y esposas) en el 88,5% de los casos, de edad media (45-65 años), con estudios de grado medio y convivientes con el paciente. A medida que la enfermedad vaya avanzando, habrá factores propios del cuidador como la edad, el sexo, el nivel de estudios, el bienestar emocional o el tiempo que dedica a los cuidados, que influyan en

la aparición de sobrecarga (Ruiz-Fernández et al., 2019; Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2016).

Los modelos de prestación de cuidados de larga duración que predominan en Europa y, por ende, en España, tienen puntos comunes entre sí, como es el caso de la atribución a la red familiar de un papel central en la organización y prestación de los cuidados a la población envejecida. Según la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, en el año 2016 el 47% de los CP eran familiares (Sánchez Salmerón et al., 2021; Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2016).

Debido a que este tipo de modelos imperan en las creencias de la población, cuando es comunicado el diagnóstico de EA, puede llegar a existir una obligación moral, principalmente en las mujeres, de hacerse cargo de la persona enferma. Además, aparece el sentimiento de responsabilidad que los lleva, en ocasiones, a no aceptar la ayuda de otros (Ruiz-Fernández, et al., 2019).

### 3.2.2 Impacto emocional y afectación de la salud mental

Desde el momento en el que reciben el diagnóstico se pone de manifiesto el impacto de la enfermedad en distintos aspectos de la vida de la familia del enfermo y especialmente, en la del cuidador principal (económico, afectivo, emocional...) (Rubio Acuña et al., 2018).

Los resultados de un estudio realizado por Lladó A. et al. (2008), sugirieron que el impacto psicológico en el cuidador comienza en el momento en el que recibe el diagnóstico, independientemente de que la carga de cuidados aún sea leve. Entre las reacciones vinculadas a este evento, destacan la aparición de sintomatología depresiva, tristeza, desánimo, soledad, ira, desesperanza o fatiga (Grabher, 2018).

La enfermedad de Alzheimer, al igual que el resto de las demencias, implica un deterioro cognitivo cada vez mayor, así como una pérdida de capacidades. Ser testigos de este deterioro de la identidad y las habilidades de la persona, conlleva que algunos familiares experimenten un sentimiento de pérdida. Este sentimiento forma parte del denominado "duelo anticipatorio", un término empleado por primera vez por Erich Lindemann (1944), que se produce antes de que tenga lugar el fallecimiento del enfermo, por la anticipación de las pérdidas que irán ocurriendo (Alameda Salazar, 2020; Grabher, 2018).

El duelo o pesar, es definido por los Descriptores de Ciencias de la Salud como una "tristeza normal y apropiada en respuesta a una causa inmediata. Es auto-limitante y desaparece gradualmente dentro de un periodo razonable de tiempo". Las conductas que se desarrollan en este periodo de tiempo no deben ser consideradas patológicas, sino que han de interpretarse como un intento de adaptación de la persona a la nueva situación (Organización Panamericana, 2020; Salvador Coscujuela, 2021).

El hecho de convertirse en cuidador supone atravesar una serie de etapas, similares a las del duelo. Estas etapas abarcan desde el shock y la incertidumbre inicial, hasta la adaptación. Podemos clasificar las etapas en tres (Ferrer Hernandez & Cibanal Juan, 2008):

- a) **Fase inicial**, en la que predominan la incertidumbre y la falta de conocimientos.
- b) **Fase intermedia**, caracterizada por el cansancio.
- c) **Fase severa**, en la que puede tener lugar tanto la saturación como el acostumbramiento o adaptación.

Con la finalidad de avanzar en la consecución de estas etapas, el CP dispone de tres herramientas: la búsqueda de ayuda, aprender a manejar las conductas de la persona a su cargo y saber manejar la carga emocional que supone contemplar el deterioro del ser querido. Adaptar

su vida de tal forma que les permita satisfacer las necesidades de la persona enferma, implica establecer modificaciones que pueden interferir en la salud mental del CP como rediseñar roles, cambiar objetivos u expectativas, la pérdida o el cambio en las relaciones sociales, manejar la sensación de dependencia continua de otro en uno mismo, etc. Este sentimiento de “plan de vida frustrado” aumenta la carga emocional y física percibida (Rubio Acuña et al., 2018).

La tarea de cuidar afecta al estado de salud mental del 49,5 % de los cuidadores y los problemas más relevantes son (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2016):

- a) Frustración e impotencia (73 %).
- b) Ansiedad (61,5 %).
- c) Irritabilidad y enfado (60 %).
- d) Depresión y tristeza (57,5 %).

El nivel de estrés y ansiedad producido por el cuidado de la demencia es mayor que el de otras enfermedades crónicas incapacitantes. En el caso de la ansiedad, su aparición guarda relación con la antigüedad de los cuidados, siendo mayores los niveles que se registran en los cuidadores que están iniciándose (0 a 3 años) que en los que llevan más de diez años (Ferrer Hernandez & Cibanal Juan, 2008; Sánchez-Anguila Muñoz, 2019).

Todo lo anteriormente mencionado, aumenta el riesgo de sobrecarga del cuidador y cuando esta se produce, puede aparecer un deterioro en la relación entre el cuidador y el paciente, que podría tener repercusión en los síntomas neuropsiquiátricos en el sujeto enfermo. En el caso de la persona que presta los cuidados, la sobrecarga conlleva un incremento significativo de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas en comparación con las personas de su edad que no tienen que asumir este rol (Ferrer Hernandez & Cibanal Juan, 2008; Ruiz-Fernández et al., 2019).

Además, la sobrecarga del CP se ha establecido como uno de los principales factores de riesgo para la institucionalización de la persona con EA. En el comienzo de la convivencia con la enfermedad, es probable que surja el debate sobre la institucionalización, la cual frecuentemente genera rechazo en las familias y hace que aparezcan los sentimientos de culpa/abandono, por lo que son habituales las dudas sobre el lugar en el que se llevarán a cabo los cuidados (Ferrer Hernandez & Cibanal Juan, 2008; Rubio Acuña et al., 2018).

Otra de las emociones que se desencadena en los CP cuando comienzan a prestar cuidados a la persona enferma, es el miedo. El miedo, se debe principalmente al desconocimiento sobre la enfermedad y todas las cuestiones que la rodean (tratamiento, falta de información adecuada sobre el diagnóstico, etc.). Distintas revisiones señalan que la falta de conocimientos son una de las principales causas de problemas a la hora de satisfacer de manera adecuada las necesidades de la persona con EA. Concretamente los números indican que hasta un 96% de los cuidadores manifiestan desconocer aspectos fundamentales y tener miedo de enfrentarse al enfermo (Ruiz-Fernández et al., 2019).

Esta incertidumbre, así como la “sensación de ser lanzado a la corriente”, generan un sufrimiento y un desgaste mayor que si tuviese lugar una preparación u orientación impartida por los propios profesionales de la salud. Por ello, son importantes las actividades destinadas al aprendizaje del control de las emociones, así como al desarrollo de estrategias que les permitan gestionar las del paciente (Ferrer Hernandez & Cibanal Juan, 2008).

Al igual que en la metáfora planteada por Aaron Antonovsky en los años setenta, también conocida como “el río de la vida”, lo que nos interesa no es “salvar” a las personas de la corriente, sino darles las herramientas para conseguir que naden bien, y no sean arrastrados por esta (Vinje et al., 2017).

## 4. CAPITULO III. ENFERMERÍA Y ALZHEIMER

El cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer requiere la elaboración de un plan de cuidados individualizado, capaz de contemplar y abordar las particularidades de cada caso (Carmona & Murgui, 2015).

Para la elaboración de este esquema de cuidados en el ámbito de la enfermería, se emplea el proceso de atención de enfermería (PAE) que consta de un total de cinco etapas y tiene como objetivo identificar el estado de salud del paciente. Las cinco etapas en las que se debe basar la enfermera para identificar las intervenciones necesarias son: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación (Martínez et al., 2022).

En líneas generales, las intervenciones necesarias a realizar por el personal de enfermería son las siguientes: puesta en marcha de la función educativa, guía de recursos disponibles, seguimiento y cuidado de la persona enferma, cuidado o potenciación del autocuidado del CP.

Se ha evidenciado que las intervenciones enfermeras contribuyen a reducir tanto la carga emocional como física en cuidadores y familiares (Vargas, 2012).

### 4.1 Educación

El papel educativo de la enfermería es un eslabón clave durante todas las etapas de la enfermedad, aunque es probable que en el inicio de su manejo cobre un papel aún más relevante. Este rol educador puede ir dirigido a distintos objetivos como: La educación para la salud (EPS) que nos permita potenciar los factores protectores y la información al paciente/familiares para disminuir las lagunas de conocimiento de la EA.

#### Educación para la salud

La EPS trata de instar a las personas al “desarrollo de hábitos saludables, al uso racional de los servicios sanitarios a su disposición y a la toma de decisiones, con la finalidad de mejorar su estado de salud y el medio en el que viven”. Es una de las herramientas para lograr la promoción y prevención de la salud (Organización Mundial de la Salud, 1989).

Concretamente, dentro del término prevención se engloban tres subtipos: la prevención primaria, la prevención secundaria y la prevención terciaria (Aguilar et al., 2017; Liss et al., 2021).

- **Prevención primaria:** Actividades dirigidas a la población general, aplicadas antes de que aparezca la enfermedad y cuyo objetivo es disminuir el número de casos (incidencia). Algunos estudios han sugerido que la instauración de ciertos factores protectores combinados (actividad cognitiva, ejercicio, dieta saludable, no hábitos tóxicos...) en personas de edad media-avanzada puede disminuir hasta un 60% el riesgo de desarrollar EA.
- **Prevención secundaria:** Actividades dirigidas al diagnóstico precoz de enfermedades que aún no se han manifestado, es decir, realizadas en individuos supuestamente sanos. Este tipo de prevención incluye las técnicas de rastreo, los cribados o screening. En el caso de la demencia tipo Alzheimer, no disponemos en la actualidad de un tratamiento absolutamente eficaz, por lo que no cumpliría los criterios establecidos por Frame y Carlson en el año 1975 que justifican un cribado poblacional.
- **Prevención terciaria:** Las actividades son realizadas con la enfermedad ya presente y con el objetivo de reducir las secuelas, llevar a cabo la rehabilitación o disminuir el riesgo de muerte prematura. En el caso de la EA, las actividades deberían centrarse en enlentecer el proceso de deterioro o pérdida de habilidades.

Es conocido que el desarrollo de ciertos hábitos y la toma de decisiones en pro de la mejora de la salud, puede resultar beneficioso a nivel cognitivo, no solamente en pacientes de riesgo o en un estadio muy temprano de la EA, sino también en pacientes sintomáticos. Es decir, no solo sería ventajosa la prevención primaria, sino también la terciaria (Liss et al., 2021).

Un ejemplo de hábito saludable que la enfermera puede promover es la realización de ejercicios, dentro de las posibilidades de cada paciente, tanto aeróbicos como anaeróbicos. La evidencia sugiere que en personas que ya presentan cierto deterioro cognitivo, la realización de actividad física puede suponer una mejora de la función ejecutiva, de los recuerdos tardíos, del detrimento de la propia función cognitiva, etc. (Liss et al., 2021),

### Información y conocimientos

Como ya se ha adelantado en el apartado “Consecuencias en la salud mental del cuidador principal”, una de las necesidades más identificadas por los CP, especialmente en las etapas iniciales del cuidado (independientemente de la etapa de la enfermedad), es la necesidad de recibir información y ampliar sus conocimientos. La información que deseamos aportar debe comunicarse de forma clara y sencilla, abarcando todas las ideas que les preocupen (Navarro et al., 2017).

Es importante que el enfermero transmita tanto al CP como al paciente (en función de cada caso y teniendo en cuenta su capacidad), los conocimientos principales relacionados con la enfermedad. Por ejemplo: curso de la EA, signos y síntomas, posibilidades de tratamiento, etc. Mediante esta información ayudamos a quienes lo padecen a enfrentar la enfermedad, planificar ciertos aspectos futuros y a no crearse falsas expectativas (Navarro et al., 2017; Vargas, 2012).

Cuando proporcionamos información sobre los signos y síntomas de la EA, debemos centrarnos en tratar con ambas partes implicadas el tema de los síntomas neuropsiquiátricos (agitación, ansiedad, irritabilidad...). Llegados a este punto el enfermero debe explicarles el origen de los mismos y resaltar que no son realizados de forma voluntaria por el paciente. Los cuidadores que sean capaces de alcanzar este estado, experimentarían sentimientos de gratificación por lo que contribuimos a facilitar el mantenimiento de un equilibrio mental correcto para el CP y evitar el detrimento del tándem paciente/cuidador (lo que hace más probable que las necesidades del enfermo se encuentren correctamente suplidas) (Cheng et al., 2019).

## **4.2 Recursos disponibles**

En España las ayudas de las que pueden disponer las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer están recogidas en el BOE, en la comúnmente conocida como “Ley de dependencia”. Esta ley tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida y el mantenimiento de la autonomía. Además, apuesta por el mantenimiento de la persona en el hogar el mayor tiempo posible. Las prestaciones a las que cada persona tiene derecho a acceder varían en función de su grado de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de La Autonomía Personal y Atención a Las Personas En Situación de Dependencia., 2006):

- **Grado I:** Se corresponde con un nivel de dependencia moderado, lo que significa que la persona precisará ocasionalmente la ayuda de otros para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
- **Grado II:** Implica un nivel de dependencia severa. Es decir, no necesita ayuda constante, pero si apoyo extenso o más frecuentemente que en el grado anterior.

- **Grado III:** Conocido como “gran dependencia”, el enfermo necesita el apoyo continuo de otros para la realización de las ABVD. Suele existir una pérdida total de la capacidad física o mental.

La valoración que determinará el grado de dependencia y, por tanto, los recursos de los que podrán beneficiarse sus solicitantes, puede ser realizada por distintos profesionales. Una de las figuras principales es la de la trabajadora social que en el caso de la comunidad de Cantabria es frecuente que realice la valoración junto con la enfermera.

Como profesionales sanitarios debemos ser capaces de asesorar sobre los servicios disponibles en la comunidad, pues adherirse a los mismos contribuirá a una disminución del estrés o la ansiedad, así como a una mejora de la calidad de vida del paciente y del cuidador. En este sentido, cabe resaltar que, si finalmente deciden adherirse a alguno de los programas, sería importante que el enfermero mantuviese el contacto y continuase realizando un seguimiento de la persona con EA (Navarro et al., 2017; Vargas, 2012).

Entre los recursos disponibles en España que contempla la “Ley de dependencia”, encontramos los siguientes (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias., 2010; Instituto Cántabro de Servicios Sociales, 2020; Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de La Autonomía Personal y Atención a Las Personas En Situación de Dependencia., 2006):

- **Servicio de teleasistencia:** Este utiliza las tecnologías de la comunicación para situaciones de emergencia o la prestación de atención en caso de miedos/inseguridades que puedan surgir al paciente. Consiste en un dispositivo que es otorgado al beneficiario, con el que se pondrá en contacto con personal cualificado pulsando un botón.
- **Servicio de ayuda a domicilio:** Mediante este servicio una persona acude al hogar del enfermo, donde se encarga de ayudar en la realización de las ABVD (higiene/aseo, acostarse o levantarse, movilizaciones...) y algunas actividades domesticas como la compra, lavado, limpieza de la residencia, etc.
- **Centros de día y de noche:** En este tipo de centros la persona recibirá una atención integral durante el periodo diurno o nocturno. Constituyen una alternativa a la institucionalización que brinda cierta autonomía al CP.
- **Servicio de atención residencial:** Se trata de la institucionalización propiamente dicha. En este caso, a diferencia de los centros de día y de noche, el régimen no es parcial sino permanente. La atención además de integral es continuada.
- **Prestación económica:** Esta última es la que más difiere del resto de prestaciones, pero también tiene como objetivo el mantenimiento de la autonomía. Supone una ayuda económica que puede ir destinada para la contratación de asistencia por cuenta propia o bien para la continuación de los cuidados familiares (cuidador no profesional).

En referencia a estos servicios, los datos del IMSERSO señalan dos afirmaciones. En primer lugar, que para diciembre de 2021 el más solicitado por las familias era la prestación económica (30,17% de los casos). En segundo lugar, que, aunque puedan suponer cierto alivio para el entorno del paciente, las ayudas en ocasiones resultan insuficientes y otras veces llegan con demasiada tardanza, concretamente en 2021 se realizaron 1.892.604 solicitudes, de las que a finales de año eran beneficiarios un total de 1.222.142. de los casos (Instituto de mayores y servicios sociales, 2021).

Teniendo en cuenta que, según un estudio realizado en España a pacientes con EA, el coste directo o desembolso de dinero que realiza el sistema y la familia (esta última asume más costos que el estado) asciende a un gasto anual de 48,970.00 +- 5,606.35, se confirma la necesidad que

indicaba la OMS de diseñar un plan de atención al Alzheimer que complemente a la “Ley de Dependencia” (Ruiz-Adame et al., 2019; Villarejo Galende et al., 2021).

### Asociaciones de familiares

Las asociaciones de familiares realizan una labor social que constituye otro de los pilares de apoyo al colectivo del Alzheimer. Resulta interesante que los sanitarios conozcan estos recursos y remitan a aquellos pacientes o familiares que puedan beneficiarse de los mismos.

En el caso de la comunidad de Cantabria, esta labor es desempeñada por agrupaciones como la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Cantabria (AFA Cantabria). Hasta esta herramienta las personas llegan principalmente derivadas del servicio de Neurología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, una vez han sido diagnosticadas (AFA Cantabria, 2022).

En concreto, para la atención de personas que se encuentran en fases iniciales de la enfermedad o que padecen un deterioro cognitivo leve, desempeñan talleres de estimulación cognitiva en los que realizan lectura, escritura, atención, concentración, praxis, esquema corporal, lenguaje, orientación a la realidad, reminiscencia, actividades de la vida diaria, etc. (AFA Cantabria, 2022).

Con el objetivo de prestar ayuda a los familiares, ofrecen grupos de ayuda mutua, servicios de información referentes a cualquier aspecto de la enfermedad, apoyo psicológico y apoyo social (AFA Cantabria, 2022).

### **4.3 Cuidado o potenciación del autocuidado del cuidador principal**

Las afecciones relacionadas con la salud mental que surgen en las personas encargadas de prestar cuidados a otras pueden afectar a su calidad de vida y hacer que el individuo inicialmente sano termine por precisar asistencia sanitaria. “La calidad de vida es un concepto complejo y multidimensional que depende de la percepción del individuo y que incluye las dimensiones de autonomía, salud, satisfacción con la vida, ambiente, etc.” (OMS Quality of Life Assessment Group, 1996).

En el caso del cuidador no profesional, la calidad de vida se relaciona con aspectos como el tiempo dedicado al cuidado, el nivel de dependencia, el estado de ánimo, el estado socioeconómico, las redes de apoyo, el tiempo disponible para el autocuidado, la cultura o el grado de satisfacción con la vida, etc. (Vargas, 2012).

Además del asesoramiento, existen otras actividades que el profesional enfermero puede llevar a cabo y que quizá resulten beneficiosas para aminorar la carga experimentada. Entre ellas encontramos las ayudas dirigidas a la planificación de actividades y la adaptación del entorno, así como a la potenciación de las habilidades y el apoyo psicosocial (Cocchiara et al., 2020).

La información y la educación no solo deben ir enfocadas al curso de la enfermedad o a los recursos externos destinados al paciente, sino que también existen herramientas capaces de generar beneficios en la salud mental de los cuidadores y de brindarles apoyo.

Dentro de las actividades desarrolladas por los profesionales de enfermería, encontramos la psicoeducación o las intervenciones multicomponentes que son un conjunto de actividades/talleres que generalmente se realizan de forma estructurada y en grupos pequeños. Las intervenciones se realizan tratando de potenciar las habilidades de cuidado (higiene, movilizaciones, vestido, lavado, alimentación, etc.) y manejo de las conductas, así como de mejorar la comunicación en el entorno familiar. También las intervenciones basadas en la

reducción del estrés o mindfulness que tratan de conseguir la atención plena en el momento, sin juzgar los sentimientos y con la finalidad de aliviar el sufrimiento (Cheng et al., 2019).

El autocuidado es otro de los aspectos relevantes para la preservación de la salud del CP. El profesional de enfermería debe ayudar al cuidador a reconocer las implicaciones de su nuevo rol, tanto positivas como negativas, y como afrontarlas. Igualmente, debe insistir en que el CP reconozca sus derechos entre los que se incluyen: la necesidad de poder delegar tareas en otros, disfrutar de tiempo libre o experimentar sentimientos que pueden variar desde la satisfacción hasta la ira, tristeza o irritabilidad. Las estrategias para conseguir tal objetivo se basan en la promoción de hábitos de vida saludable (adecuada nutrición, actividad física...), en la búsqueda de apoyos dentro de la familia haciendo partícipes a otros miembros o en animar al cuidador a participar en grupos de apoyo (Vargas, 2012)..

Encontrar apoyo social tanto dentro como fuera del entorno incrementa la calidad de vida percibida, disminuye las posibilidades de padecer una enfermedad mental y fomenta el bienestar psicológico. Los CP manifiestan la necesidad de intercambiar sentimientos entre iguales y participar en organizaciones/grupos de apoyo que les hagan sentir respaldados (Navarro et al., 2017).

#### **4.4 El papel de la enfermera de atención primaria**

La atención primaria (AP) es frecuentemente la puerta de entrada del paciente al sistema, además los profesionales de estos centros suelen tener un contacto más próximo y continuo con los usuarios que los niveles más especializados (Liss et al., 2021).

Estas características hacen de la atención primaria, el medio idóneo para la detección temprana de casos de deterioro cognitivo. La enfermera de AP debe sospechar en aquellos casos en los que el paciente o sus acompañantes, transmiten preocupaciones sobre cambios de humor, cambios en el patrón de conducta, pérdidas de memoria o de capacidades, etc. Es importante que ante estas oportunidades se establezca una comunicación bidireccional con los servicios especializados en demencias, con el fin de emitir o descartar un diagnóstico de esta índole (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias., 2010),

A pesar de que el cribado poblacional no está indicado en la EA, la enfermera sí que dispone de herramientas para aportar más claridad a los datos recogidos:

##### Mini-Mental State Examination (MMSE)

El MMSE es una prueba de despistaje empleada en casos de sospecha de clínica compatible con una demencia. Fue publicado por primera vez en el año 1975 y actualmente constituye uno de los test más comúnmente empleados para el cribado de las demencias en el ámbito de AP. Aborda las áreas de: orientación espacial y temporal, memoria inmediata o de largo plazo, concentración y memoria de trabajo, lenguaje y construcción gráfica (Anexo1). Esta evaluación presenta ciertas limitaciones como la imposibilidad de emplearlo en pacientes analfabetos, la falta de estandarización o la baja sensibilidad para detectar casos de deterioro cognitivo en sus etapas iniciales (Arevalo-Rodríguez et al., 2021; Vargas, 2012).

##### Test de evaluación cognitiva Montreal (MoCA)

Esta prueba fue desarrollada en el año 2005 con el objetivo de facilitar la detección de los casos de deterioro cognitivo leve. Sin embargo, actualmente es empleada como método de uso no especializado para detectar las demencias (una puntuación inferior a 25/30 es indicativo de deterioro cognitivo). Las áreas evaluadas son similares a las presentes en el MMSE e incluyen:

memoria a corto plazo y de trabajo, función visoespacial, función ejecutiva, orientación, lenguaje, atención y concentración (Anexo 2). En el ámbito de atención primaria apenas existe evidencia que respalde su eficacia en el cribaje de casos de demencia (Davis et al., 2021).

### Test Barcelona

Publicado por primera vez en año 1990, constituye el primer test neuropsicométrico desarrollado en España para “medir semicuantitativamente el estado cognitivo”. Este instrumento que permite determinar el nivel de funcionamiento de las áreas neuropsicológicas más relevantes cuenta con una versión abreviada del mismo, compuesta por un total de 55 ítems, en los que se evalúan aspectos como la memoria, la orientación (espacio, tiempo y persona), las praxias o el lenguaje (Peña-Casanova et al., 1997).

El papel de la enfermera de AP no solo se limita al diagnóstico de la enfermedad, sino que además de las actividades mencionadas en los apartados anteriores, es quien realiza el seguimiento de la mayoría de las pacientes con demencia. Del mismo modo, se encarga de atender los procesos concomitantes que ocurran durante el curso de la enfermedad.

Un instrumento de uso profesional, que nos permite conocer la etapa de la enfermedad de Alzheimer en la que se encuentra la persona y realizar un seguimiento, es la **Escala de Deterioro Global** de Reisberg (1980). Esta se divide en siete grados que oscilan desde la ausencia de alteraciones (GDS 1), hasta el deterioro cognitivo muy grave (GDS 7). Posteriormente, el propio autor publicó una actualización de la misma, conocida por sus siglas en inglés FAST (Functional Assessment Staging). Esta segunda escala es capaz de contemplar el deterioro progresivo de la capacidad de realizar las ABVD que se produce en la EA (Fundación Pasqual Maragall, 2020).

## 5. CONCLUSIÓN

La demencia de Alzheimer es una de las enfermedades crónicas que más dependencia genera. Esta característica, junto con el incremento de su prevalencia, supone un alto coste para el sistema sanitario. Las familias también se ven afectadas por la carga económica generada por las necesidades de cuidados del paciente.

Convivir con la enfermedad de Alzheimer puede tener consecuencias en la salud mental de los pacientes y los cuidadores. Las alteraciones mentales/emocionales más comúnmente mencionadas son la ansiedad y la sintomatología depresiva. El camino que debemos seguir para hacer frente a esta problemática incluye la importancia de abogar por un diagnóstico temprano de la enfermedad.

Como enfermera, me parece esencial el trabajo de la enfermería comunitaria, resulta clave para la atención del paciente, así como para disminuir el riesgo de que el cuidador previamente sano, se convierta en un sujeto enfermo.

Cabe pensar que la enfermería comunitaria es el mejor escenario para la atención a la enfermedad de Alzheimer, principalmente por su accesibilidad, pues el servicio de atención primaria es frecuentemente la puerta de entrada al sistema. Además, en muchas ocasiones, a la accesibilidad se le suma la cercanía, existiendo una relación de confianza entre el profesional, la familia y el enfermo. Estas dos características, generan el clima idóneo para que el paciente traslade con mayor facilidad sus preocupaciones. Ante las quejas expresadas por los usuarios que puedan indicar la presencia de un deterioro cognitivo, la enfermera de AP dispone de métodos que le permiten esclarecer la información recibida y sirven de orientación para establecer una sospecha o derivar al paciente a otro nivel asistencial.

El rol de la enfermera de Atención Primaria también debe abarcar las etapas posteriores al diagnóstico, en las que el apoyo formal resulta altamente beneficioso para enfermos y familiares. De nuevo la cercanía a los pacientes y el entorno en el que viven, hacen que la enfermería comunitaria pueda conocer la unidad familiar y las circunstancias personales. Conocer a los componentes de la familia puede ayudar en la búsqueda de apoyos para el cuidador principal. Igualmente, saber cuáles son las circunstancias vitales de los individuos, permite adaptar los cuidados y adecuarlos a las necesidades particulares de cada caso.

Identificar al personal de enfermería como figura de apoyo a la que poder consultar cuando lo necesiten, podría constituir una solución ante algunas de las quejas más reiteradas por parte los cuidadores principales y que afectan a su salud mental, como son la ausencia de fuentes confiables a las que acudir y la falta de conocimientos sobre la enfermedad.

Finalmente, se debe mencionar que entre las claves para mejorar la calidad de vida de cuidadores y pacientes se establece la necesidad de abogar por la investigación. Es importante apostar por el desarrollo de nuevas líneas terapéuticas y métodos diagnósticos. La importancia de este punto radica en que el diagnóstico temprano, el inicio del tratamiento en etapas leves y el apoyo formal, constituyen tres pilares básicos en la atención a la enfermedad de Alzheimer y en la prevención de consecuencias para la salud mental de los implicados.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

AEMPS. (2022, January). *Centro de información online de medicamentos (CIMA)* [Página Web]. Recuperado el 18/02/2022 de <https://www.aemps.gob.es/>

AFA Cantabria. (2020). *Fases de la Enfermedad de Alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 19/01/2022 de <https://www.afacantabria.com/fases-de-la-enfermedad-de-alzheimer>

AFA Cantabria. (2020). *Sintomas de la enfermedad de Alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 19/01/2022 de <https://www.afacantabria.com/sintomas-de-la-enfermedad-de-alzheimer#:~:text=P%C3%A9rdida%20de%20memoria%3A,el%20nombre%20de%20objetos%20conocidos>

AFA Cantabria. (2022). *Servicios de AFA Cantabria* [Página Web]. Recuperado el 18/04/2022 de <https://www.afacantabria.com/servicios-de-afa-cantabria/>

Aguilar, S., Alberti, F. C., Alonso, A., Álvarez-mon, M., Aparicio, J., & Artal, Á. (2017). *Manual SEOM de prevención y diagnóstico precoz del cáncer* (Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Ed.; Vol. 1).

Alameda Salazar, S. (2020). Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Archivos de La Memoria*, 17, 25-31. Recuperado de: <http://ciberindex.com/p/am/e12500>

Allegri, R., Roqué, M., Bartoloni, L., & Karin, R. (2015). *Deterioro cognitivo, alzheimer y otras demencias: formación profesional para el equipo socio-sanitario* (S. Ordano, Ed.; 1ª, Vol. 1).

Alzheimer's Association. (2022). *Aducanumab Está Aprobado Como el Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 22/01/2022 de <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/tratamientos/aducanumab-noticias>

Alzheimer's Association. (2022). *Alzheimer y demencia: Las 10 Señales* [Página Web]. Recuperado el 15/02/2022 de <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/las-10-senales>

Arevalo-Rodriguez, I., Smailagic, N., Roqué-Figuls, M., Ciapponi, A., Sanchez-Perez, E., Giannakou, A., Pedraza, O. L., Bonfill Cosp, X., & Cullum, S. (2021). Mini-Mental State Examination (MMSE) for the early detection of dementia in people with mild cognitive impairment (MCI). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, 70. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010783.pub3>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (Médica Panamericana, Ed.; Vol. 7). Recuperado de: <https://www.nia.nih.gov/health/how-alzheimers-disease-diagnosed>

Atri, A. (2019). The Alzheimer's Disease Clinical Spectrum: Diagnosis and Management. *Medical Clinics of North America*, 103(2), 263–293. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2018.10.009>

Birks, J. (2016). Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, 73. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005593>

Breijyeh, Z., & Karaman, R. (2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules (Basel, Switzerland)*, 25(24), 28. DOI: <https://doi.org/10.3390/molecules25245789>

Brescané, R. (2018, October 3). *¿Cuántas etapas o fases tiene el Alzheimer y qué características tiene cada una?* [Página Web]. Recuperado el 15/03/2022 de <https://knowalzheimer.com/cuantas-etapas-tiene-el-alzheimer-y-que-caracteristicas-tiene-cada-una/>

Campbell, S., Manthorpe, J., Samsi, K., Abley, C., Robinson, L., Watts, S., Bond, J., & Keady, J. (2016). Living with uncertainty: Mapping the transition from pre-diagnosis to a diagnosis of dementia. *Journal of Aging Studies*, 37, 40–47. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.03.001>

Carmona, J., & Murgui, S. (2015). Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad de Alzheimer. *El Farmacéutico*, 515, 46–50. Recuperado de: <https://www.elfarmacéutico.es/>

CEAFA. (2008). *El Alzheimer: la enfermedad* [Página Web]. Recuperado el 16/01/2022 de <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>

CEAFA. (2016). *Terapias no farmacológicas en las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer* (p. 68). Recuperado de: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/guia-metodologica-de-implantacion-de-terapias-no-farmacologicas>

Chakraborty, S., Lennon, J. C., Malkaram, S. A., Zeng, Y., Fisher, D. W., & Dong, H. (2019). Serotonergic system, cognition, and BPSD in Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, 704, 36–44. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2019.03.050>

Chen, Y., Dang, M., & Zhang, Z. (2021). Brain mechanisms underlying neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a systematic review of symptom-general and –specific lesion patterns. *Molecular Neurodegeneration*, 16(1), 38. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13024-021-00456-1>

Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 59-71. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>

Clínica Universidad de Navarra. (2020). *Diccionario médico: Factor de riesgo* [Página Web]. Recuperado el 10/03/2022 de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/factor-riesgo>

Cocchiara, R. A., de Lucia, F., Koci, L., Lisanti, E., Petruccini, G., & la Torre, G. (2020). Management of the early stage of Alzheimer's disease: A systematic review of literature over the past 10 years. *Clinica Terapeutica*, 171(4), 357–368. DOI: <https://doi.org/10.7417/CT.2020.2239>

Contreras-Pulache, H. (2014). Esbozo de Alois Alzheimer. *Revista Peruana de Epidemiología*, 18(1), 1–5. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=203131355014>

Cummings, J. L., Tong, G., & Ballard, C. (2019). Treatment Combinations for Alzheimer's Disease: Current and Future Pharmacotherapy Options. *Journal of Alzheimer's Disease*, 67(3), 779–794. DOI: <https://doi.org/10.3233/JAD-180766>

Davis, D. H., Creavin, S. T., Yip, J. L., Noel-Storr, A. H., Brayne, C., & Cullum, S. (2021). Montreal Cognitive Assessment for the detection of dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(7), 47. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010775.pub3>

European medicines agency. (2022). *Aduhelm* [Página Web]. Recuperado el 25/01/2022 de <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/summaries-opinion/aduhelm>

Ferrer Hernandez, M. E., & Cibanal Juan, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer. *Cultura de Los Cuidados*, 23, 57–69. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2008.23.08>

Fillat Delgado, Y. (2021). *CENSO DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN ESPAÑA* [Página Web]. Recuperado el 26/01/2022 de [https://www.ceafa.es/alzheimer-blog/noticias/censo-las-personas-con-alzheimer-otras-demencias-espana#:~:text=En%20el%20momento%20actual%2C%20a,%25\)%20y%20305.623%20mujeres%20\(69](https://www.ceafa.es/alzheimer-blog/noticias/censo-las-personas-con-alzheimer-otras-demencias-espana#:~:text=En%20el%20momento%20actual%2C%20a,%25)%20y%20305.623%20mujeres%20(69)

Fundación Alzheimer España. (2015). *El problema de diagnosticar alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 14/02/2022 de <http://www.alzfae.org/component/k2/item/152-problema-diagnostico-alzheimer>

Fundación Pasqual Maragall. (2020). *Escalas FAST y GDS: formas de gradación del Alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 14/04/2022 de <https://blog.fpmaragall.org/escala-fast>

Grabher, B. J. (2018). Effects of Alzheimer disease on patients and their family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 46(4), 335–340. DOI: <https://doi.org/10.2967/jnmt.118.218057>

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*.

Grupo de trabajo del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). (2017). *Base de datos clínicos Atención Primaria*. Recuperado de [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Diseno\\_BDCAP.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Diseno_BDCAP.pdf)

Grupo estatal de demencias. (2019). Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2013). *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*. Recuperado de <https://cpage.mpr.gob.es/>

Hampel, H., Mesulam, M. M., Cuello, A. C., Farlow, M. R., Giacobini, E., Grossberg, G. T., Khachaturian, A. S., Vergallo, A., Cavedo, E., Snyder, P. J., & Khachaturian, Z. S. (2018). The cholinergic system in the pathophysiology and treatment of Alzheimer's disease. *Brain*, 141(7), 1917–1933. DOI: <https://doi.org/10.1093/brain/awy132>

IDIVAL. (2017, August 31). *El futuro del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer* [Página Web]. Recuperado el 26/01/2022 de <https://www.idival.org/es/NOTICIAS/ID/1509/El-futuro-del-diagnostico-de-la-enfermedad-de-Alzheimer>

Instituto Cántabro de Servicios Sociales. (2020). *Autonomía personal y atención a la dependencia* [Página Web]. Recuperado el 3/03/2022 de <https://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=servicio-de-valoracion-de-la-dependencia>

Instituto de mayores y servicios sociales. (2021). *Información estadística del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia* [Página Web]. Recuperado el 19/01/2022 de [https://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/info\\_d/index.htm](https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/index.htm)

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Instituto Nacional de Estadística [Página Web]. Recuperado el 10/01/2022 de <https://www.ine.es/index.htm>

Lee, J., Lee, K. J., & Kim, H. (2017). Gender differences in behavioral and psychological symptoms of patients with Alzheimer's disease. *Asian Journal of Psychiatry*, 26, 124–128. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.01.027>

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOC núm. 274 §22188 (2002).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOC núm. 2993 § 21990 (2006).

Khan, S., Barve, K. H., & Kumar, M. S. (2020). Recent Advancements in Pathogenesis, Diagnostics and Treatment of Alzheimer's Disease. *Current Neuropharmacology*, 18(11), 1106–1125. DOI: <https://doi.org/10.2174/1570159x18666200528142429>

Liss, J. L., Seleri Assunção, S., Cummings, J., Atri, A., Geldmacher, D. S., Candela, S. F., Devanand, D. P., Fillit, H. M., Susman, J., Mintzer, J., Bittner, T., Brunton, S. A., Kerwin, D. R., Jackson, W. C., Small, G. W., Grossberg, G. T., Clevenger, C. K., Cotter, V., Stefanacci, R., ... Sabbagh, M. N. (2021). Practical recommendations for timely, accurate diagnosis of symptomatic Alzheimer's disease (MCI and dementia) in primary care: a review and synthesis. *Journal of Internal Medicine*, 290(2), 310–334. DOI: <https://doi.org/10.1111/joim.13244>

Liu, P. P., Xie, Y., Meng, X. Y., & Kang, J. S. (2019). History and progress of hypotheses and clinical trials for alzheimer's disease. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 4, 29. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41392-019-0063-8>

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Lladó, A., Anton-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., & Molinuevo, J. L. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23(5), 294–298.

Manuel, J., Arcos, G., Hoyos Manchado, R., Roció, R. I., Ávila, E., Maldonado Lasunción, I., & Revello Sánchez, J. (2018). Alzheimer: Antecedentes y Terapias novedosas. *MOLEQLA*, 29, 17–22. Recuperado de <http://www.upo.es/MoleQla>

Martínez, E., Mozota, M. P., Iriondo, A., & Gracia, N. (2022). Proceso de atención de enfermería en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(1). <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/proceso-de-atencion-de-enfermeria-en-la-enfermedad-de-alzheimer/>

Milby, E., Murphy, G., & Winthrop, A. (2017). Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia*, 16(5), 611–628. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301215612676>

National Institute on Aging. (2017). *What Are the Signs of Alzheimer's Disease?* [Página Web]. Recuperado el 5/02/2022 de <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-signs-alzheimers-disease>

National Institute on Aging. (2021). *What Is Alzheimer's Disease?* [Página Web]. Recuperado el 16/01/2022 de <https://www.nia.nih.gov/health/what-alzheimers-disease>

National Institute on Aging. (2021). *How Is Alzheimer's Disease Diagnosed?* [Página Web]. Recuperado el 14/02/20022 de <https://www.nia.nih.gov/health/how-alzheimers-disease->



Riquelme-Galindo, J., García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2020). Experience of people in mild and moderate stages of Alzheimer's disease in Spain. *Aquichan*, 20(4), 1–12. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.4.4>

Robles, M. J., Cucurella, E., Formiga, F., Fort, I., Rodríguez, D., Barranco, E., Catena, J., & Cubí, D. (2011). La información del diagnóstico en la demencia. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 46(3), 163–169. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.008>

Rubio Acuña, M., Doren, F. M., Campos Romero, S., & Rojas, C. A. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54–58. Recuperado de <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>

Ruiz-Adame, M., Correa, M., & Burton, K. (2019). The opportunity costs of caring for people with dementia in Southern Spain. *Gaceta Sanitaria*, 33(1), 17–23. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.06.004>

Ruiz-Fernández, M. D., Hernández-Padilla, J. M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, C., Fernández-Medina, I. M., & Granero-Molina, J. (2019). Predictor factors of perceived health in family caregivers of people diagnosed with mild or moderate Alzheimer's disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3762. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16193762>

Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz Amo, R., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de Los Cuidados*, 23(53), 16–27. Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/91750>

Salvador Coscujuela, S. (2021). El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto*, 4(45), 4–27. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8201945>

Sánchez Salmerón, V., Pérez Eransus, B., & Martínez Virt, L. (2021). El modelo español de cuidados de larga duración ante el desafío de la desigualdad. *Revista Prisma Social*, 32, 167–195. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7742151>

Sánchez-Anguita Muñoz, Á. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD*, 2(1), 259–268. DOI: <https://doi.org/https://doi.org.unican.idm.oclc.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1438>

Silva, M. V. F., Loures, C. D. M. G., Alves, L. C. V., de Souza, L. C., Borges, K. B. G., & Carvalho, M. D. G. (2019). Alzheimer's disease: Risk factors and potentially protective measures. *Journal of Biomedical Science*, 26(1), 33. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12929-019-0524-y>

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2013). *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes* (Vol. 1).

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2016). *CuidadorES*. Recuperado de [www.imc-sa.es](http://www.imc-sa.es)

Sun, B. L., Li, W. W., Zhu, C., Jin, W. S., Zeng, F., Liu, Y. H., Bu, X. le, Zhu, J., Yao, X. Q., & Wang, Y. J. (2018). Clinical Research on Alzheimer's Disease: Progress and Perspectives. *Neuroscience Bulletin*, 34(6), 1111–1118. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12264-018-0249-z>

Tellechea, P., Pujol, N., Esteve-Belloch, P., Echeveste, B., García-Eulate, M. R., Arbizu, J., & Riverol, M. (2018). Early- and late-onset Alzheimer disease: Are they the same entity? *Neurologia*, 33(4), 244–253. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.08.002>

Vargas, L. M. (2012). Nursing's Contribution to the Quality of Life of Family Caregivers of Alzheimer Patients. *Aquichan*, 12(1), 62–76. Recuperado de <https://dialnet-unirioja-es.unican.idm.oclc.org/servlet/articulo?codigo=6540514>

Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2021). Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurologia*, 36(1), 39–49. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>

Vinje, H. F., Langeland, E., & Bull, T. (2016). Aaron Antonovsky's Development of Salutogenesis, 1979 to 1994. In M. B. Mittelmark (Eds.) et. al., *The Handbook of Salutogenesis*. (pp. 25–40). Springer.

Weller, J., & Budson, A. (2018). Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment, 9(12), 1910. DOI: <https://doi.org/10.12688/f1000research.14506.1>

## 7. ANEXOS

### 7.1 ANEXO I. Prueba Mini-Mental (versión abreviada)

<b>Orientación</b>		
¿En qué año estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué estación estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué mes estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿Qué día del mes es hoy?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿Qué día de la semana es hoy?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué país estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué provincia estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué ciudad (o pueblo) estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En dónde (Hospital, centro de salud, casa, nombre de la calle) estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
¿En qué planta (o piso o habitación) estamos?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
<b>Fijación</b>		
Repita estas tres palabras: PELOTA - CABALLO - MANZANA (Repetirlas hasta que las aprenda)	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 3)
<b>Concentración y cálculo</b>		
Si tiene 30 euros y me los va dando de 3 en 3, ¿cuántos le van quedando?	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 5)
<b>Memoria</b>		
Repita las tres palabras que le dije antes	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 3)
<b>Lenguaje y construcción</b>		
Mostrar un bolígrafo ¿qué es esto?, repetir con un reloj	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 2)
Repetir esta frase: "EN UN TRIGAL HABÍA CINCO PERROS"	<input type="text"/>	Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa *		Puntos: <input type="text"/> (máx 3)
Lea esto y haga lo que dice: "CIERRE LOS OJOS" *		Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
Escriba una frase *		Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
Copie este dibujo *		Puntos: <input type="text"/> (máx 1)
		
<b>Nivel de conciencia</b>		
El paciente está:	<input checked="" type="radio"/> Alerta <input type="radio"/> Obnubilado <input type="radio"/> Estuporoso <input type="radio"/> Comatoso	
<b>Patología que influye en el test</b>		
El paciente padece:	<input type="checkbox"/> Ceguera (o limitación grave de la visión) <input type="checkbox"/> Sordera (o limitación grave de la audición) <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Psicosis <input type="checkbox"/> Limitación funcional de las manos (artrosis, amputación, patología neurológica, ...)	

Imagen 2. Fuente: Semergen Cantabria

7.2 ANEXO II. Test de evaluación cognitiva Montreal (MoCA)

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Años de escolaridad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

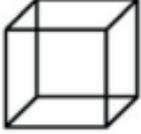
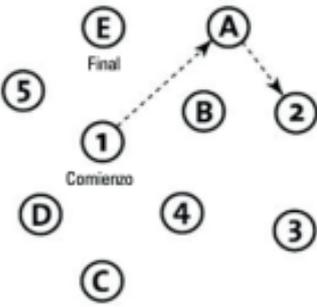
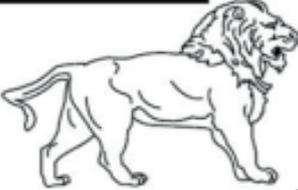
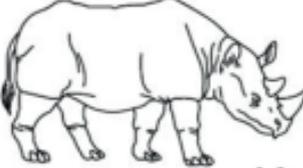
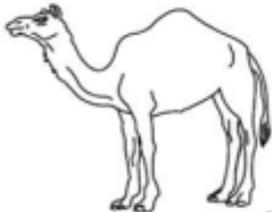
<b>VISUOSPACIAL / EJECUTIVA</b>							Dibujar un reloj (Once y diez) (3 puntos)		Puntos	
		<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/> Contorno <input type="checkbox"/> Números <input type="checkbox"/> Agujas			___/5
<b>IDENTIFICACIÓN</b>										
								<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		___/3
<b>MEMORIA</b>		Leo la lista de palabras, el paciente debe repetirlas. Haga dos intentos. Recuérdelas 5 minutos más tarde.					ROSTRO    SEDA    IGLESIA    CLAVEL    ROJO		Sin puntos	
		1er intento    2º intento								
<b>ATENCIÓN</b>		Lea la serie de números (1 número/seg.) El paciente debe repetirla. <input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4 El paciente debe repetirla a la inversa. <input type="checkbox"/> 7 4 2					<input type="checkbox"/>		___/2	
		Lea la serie de letras. El paciente debe dar un golpecito con la mano cada vez que se diga la letra A. No se asignan puntos si ≥ 2 errores.					<input type="checkbox"/> FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB		___/1	
		Restar de 7 en 7 empezando desde 100. <input type="checkbox"/> 93 <input type="checkbox"/> 86 <input type="checkbox"/> 79 <input type="checkbox"/> 72 <input type="checkbox"/> 65 4 o 5 sustracciones correctas: 3 puntos, 2 o 3 correctas: 2 puntos, 1 correcta: 1 punto, 0 correctas: 0 puntos.					<input type="checkbox"/>		___/3	
<b>LENGUAJE</b>		Repetir: El gato se esconde bajo el sofá cuando los perros entran en la sala. <input type="checkbox"/> Espero que él le entregue el mensaje una vez que ella se lo pida. <input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>		___/2	
		Fluidez del lenguaje. Decir el mayor número posible de palabras que comiencen por la letra "P" en 1 min. <input type="checkbox"/> _____ (N ≥ 11 palabras)					<input type="checkbox"/>		___/1	
<b>ABSTRACCIÓN</b>		Similitud entre p. ej. manzana-naranja = fruta <input type="checkbox"/> tren-bicicleta <input type="checkbox"/> reloj-regla					<input type="checkbox"/>		___/2	
<b>RECUERDO DIFERIDO</b>		Debe acordarse de las palabras SIN PISTAS					ROSTRO    SEDA    IGLESIA    CLAVEL    ROJO		Puntos por recuerdos SIN PISTAS únicamente	
Optativo		Pista de categoría					<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
		Pista elección múltiple								
<b>ORIENTACIÓN</b>		<input type="checkbox"/> Día del mes (fecha) <input type="checkbox"/> Mes <input type="checkbox"/> Año <input type="checkbox"/> Día de la semana <input type="checkbox"/> Lugar <input type="checkbox"/> Localidad					<input type="checkbox"/>		___/6	
© Z. Nasreddine MD Versión 07 Noviembre 2004    Normal ≥ 26 puntos. <b>TOTAL:</b> ___/30										

Imagen 3. Fuente: Instituto Nacional de Geriátrica