



## Artículo original

# Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos

María Julieta Russo<sup>a,\*</sup>, Leonardo C. Bartoloni<sup>b</sup>, Mónica Iturry<sup>b</sup>, Cecilia M. Serrano<sup>b</sup>, Pablo Bagnatti<sup>a</sup> y Ricardo F. Allegri<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Neurología Cognitiva, Instituto de Investigaciones Neurológicas Raúl Carrea, FLENI, Buenos Aires, Argentina

<sup>b</sup> Laboratorio de Investigación de la Memoria del Hospital A, Zubizarreta (GCBA), Buenos Aires, Argentina

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 2 de febrero de 2012

Aceptado el 5 de marzo de 2012

On-line el 17 de mayo de 2012

#### Palabras clave:

Biomarcadores

Demencias

Deterioro cognitivo leve

Diagnóstico temprano

Encuesta

Enfermedad de Alzheimer

### RESUMEN

**Introducción y objetivo:** La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y representa la causa más común de demencias, pues supone el 60% de todos los casos de demencia. Durante la última Conferencia de la Asociación de Alzheimer Internacional 2011, se presentaron los resultados de una encuesta internacional realizada en 5 países (EE. UU., Francia, Alemania, Polonia y España). El objetivo principal de nuestro trabajo fue aplicar una versión simplificada y adaptada de la encuesta original con el fin de evaluar la percepción y el grado de conocimiento público acerca de la enfermedad de Alzheimer y el punto de vista con respecto al valor de hacer un diagnóstico de la enfermedad.

**Sujetos y métodos:** En agosto de 2011 se aplicó la encuesta a 360 sujetos en las salas de espera de FLENI y del Hospital Zubizarreta de Buenos Aires. La edad promedio fue de  $50,33 \pm 16,6$  años. El 68,9% (248) fueron mujeres. El 60% tuvieron menos de 12 años de educación. La enfermedad de Alzheimer fue la tercera causa (15%) que genera mayor temor después del cáncer (40%) y el accidente cerebrovascular (23%). Más del 85% identificaron los síntomas comunes de la enfermedad. El 40% la consideró una enfermedad fatal. El 90% quieren conocer el diagnóstico, en caso de tener la enfermedad. El 25% cree que existe tratamiento efectivo para tratar la enfermedad. El 50% cree que hay una prueba diagnóstica definitiva.

**Conclusiones:** La encuesta de opinión pública demuestra el temor y preocupación con relación a la enfermedad; la necesidad de brindar un diagnóstico y de conseguir una educación pública mejor.

© 2012 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [mariajulietaruso@hotmail.com](mailto:mariajulietaruso@hotmail.com) (M.J. Russo).

## Poll about Alzheimer's disease in the context of new diagnostic paradigm

### A B S T R A C T

**Keywords:**  
 Biomarkers  
 Dementia  
 Mild cognitive impairment  
 Early diagnosis  
 Survey  
 Alzheimer's disease

**Introduction and objective:** Alzheimer's disease is a progressive neurodegenerative disease and represents the most common cause of dementia, with 60% of all dementia cases. During the last Conference of the Alzheimer's International Association 2011, presented the results of an international survey conducted in 5 countries (USA, France, Germany, Poland, and Spain). The main objective of our work was to apply a simplified and adapted from the original survey to evaluate the perception and the level of public knowledge about Alzheimer's disease and the point of view regarding the value of making a diagnosis of the disease.

**Subjects and methods:** In August 2011 the survey was applied to 360 subjects in the waiting rooms FLENI and Zubizarreta Hospital of Buenos Aires. The average age was  $50.33 \pm 16.6$  years. 68.9% (248) were women. 60% had less than 12 years of education. The Alzheimer's disease was the third biggest health fear after cancer and stroke. More than 85% identified the common symptoms of the disease. About 40% considered a fatal disease. 90% want to know the diagnosis, if they have the disease. 25% believe there are effective treatments for the disease. 50% believe there is a definitive diagnostic test.

**Conclusions:** The public opinion survey shows the fear and concern in relation to the disease, the need to provide a diagnosis and get a better public education.

© 2012 Sociedad Neurológica Argentina. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y constituye la causa más común de demencia en Occidente, representando más del 60% de los casos<sup>1</sup>. Treinta y cinco millones de personas en el mundo padecen EA y otro tipo de demencia, y el costo económico estimado a nivel anual es de 315.000 millones de dólares<sup>2</sup>. Por primera vez en la historia, la EA ha sido un objetivo del Foro Económico Mundial, y Naciones Unidas la ha reconocido recientemente como una carga a la par con el cáncer, diabetes y las enfermedades pulmonares y cardiovasculares<sup>3</sup>. La edad avanzada es el factor de riesgo individual más importante en EA, que se estima afecta al 2% de las personas a los 65 años, y se duplica cada 5 años desde esa edad; así, puede presentarse en más del 35% de los sujetos mayores de 85 años. En Argentina, según los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), entre 1950 y 2000 la población total aumentó un 116%, mientras que los mayores de 80 lo hizo un 682%<sup>4</sup>. Se estima que 450.000 personas en Argentina padecen la EA, y que el 70% de ellos son cuidados por un familiar<sup>5</sup>. En España, según los datos de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento celebrada en Madrid en el año 2002, se estima que 535.558 individuos tienen la enfermedad<sup>6</sup>.

Debido a la necesidad de tratamientos para la EA en fases muy tempranas, su detección precoz se ha convertido en uno de los principales focos de investigación en el campo de las enfermedades neurodegenerativas. El intento de caracterizar las fases incipientes de la enfermedad ha evolucionado desde la aparición del heterogéneo concepto de deterioro cognitivo leve (DCI) a finales del siglo pasado, hasta los criterios diagnósticos de investigación propuestos para la EA, los cuales permiten realizar un diagnóstico precoz de la esta última, en fase prodrómica, y etiológico, al estar sustentado

en marcadores biológicos objetivos<sup>7</sup>. La inclusión de los biomarcadores en el diagnóstico es un avance importante en la identificación temprana (presintomática y prodrómica) de la EA, y sin duda permitirá optimizar la selección de participantes incluidos en ensayos clínicos con nuevos agentes modificadores de la evolución de la enfermedad<sup>8</sup>.

En julio del 2011 fueron publicados los nuevos criterios y recomendaciones para el diagnóstico de la EA desarrollados por 3 grupos de trabajo bajo el auspicio del Instituto Nacional del Envejecimiento y de la Asociación de Alzheimer de los EE. UU.<sup>9-12</sup>. Los aportes principales de estas recomendaciones fueron la formalización de los diferentes estadios de la enfermedad, incluyendo el estadio de DCI, asegurando de esta manera una mayor sensibilidad y especificidad para la detección de la enfermedad en estadios más tempranos, y la inclusión de los biomarcadores como un requisito indispensable para brindar diferentes niveles de certeza indicativos de un proceso neuropatológico subyacente de EA. El objetivo primordial de incluir los biomarcadores dentro de los criterios diagnósticos de la enfermedad es identificar evidencia *in vivo* de la neuropatología específica de la EA.

Durante la última Conferencia de la Asociación de Alzheimer Internacional 2011<sup>13</sup> celebrada en París fueron presentados los resultados de una encuesta internacional sobre la EA. El estudio fue realizado por la Escuela de Salud Pública de Harvard y la Organización Europea de Alzheimer, vía telefónica (fijo y móvil) por una compañía independiente de investigación de Londres, entre una muestra representativa de adultos mayores de 18 años. Se realizó la encuesta en EE. UU. y 4 países europeos (Francia, Alemania, Polonia y España) en el mes de febrero del 2011. Se incluyeron un total de 2.678 sujetos.

El objetivo principal de nuestro trabajo fue aplicar una versión simplificada y adaptada de la encuesta original con el fin de evaluar la percepción y el grado de conocimiento público acerca de la EA, e identificar el punto de vista de la población

en general con respecto al valor de hacer un diagnóstico de la enfermedad.

## Sujetos y métodos

### Desarrollo y contenido de la encuesta

Tomando como base la Encuesta sobre Enfermedad de Alzheimer de la Escuela de Salud Pública de Harvard<sup>13</sup> se estructuró una versión adaptada y simplificada para nuestro medio (ver anexo 1). Fue revisada por un grupo de expertos y modificada para mejorar las palabras de cada uno de los ítems y las opciones de respuestas. Se realizó una prueba piloto en una pequeña muestra de médicos generales (n: 50) que concurrieron a una reunión científica para una actualización sobre demencias, que permitió confirmar que los ítems eran claros y que todos los dominios incluidos eran relevantes para el objetivo principal de la encuesta. La versión final incluyó 4 secciones: 1) Datos sociodemográficos; 2) Prioridad; 3) Conocimientos/Creencias acerca de la EA; y 4) Actitudes/Expectativas hacia la EA.

#### Datos sociodemográficos

Incluyó la edad, el sexo, el estado civil, la profesión u oficio, años de escolaridad, lugar de origen y lugar donde se realizó la encuesta.

#### Prioridad

De una lista de 7 enfermedades, se dio a elegir cuál de todas ellas genera mayor temor en el público, asegurando que el sujeto priorice una única respuesta.

#### Conocimientos/Creencias acerca de la EA

Esta sección evaluó el grado de conocimiento y/o creencias de la muestra poblacional encuestada acerca de la enfermedad.

#### Actitudes/Expectativas acerca de la EA

Esta sección evaluó las actitudes y/o expectativas de los sujetos acerca de la enfermedad, en cuanto a consulta al médico en presencia de síntomas cognitivos, y aceptación para someterse a la realización de tests diagnósticos utilizados y propuestos en la actualidad para incrementar el grado de certeza diagnóstica de una neuropatología subyacente de la EA.

#### Relevancia y administración de la encuesta.

En agosto de 2011 se aplicó la encuesta en formato papel a 360 sujetos que no padecían EA, con una edad comprendida entre los 18 y 88 años, en las salas de espera de servicios de diferentes especialidades del Instituto Neurológico FLENI y del Hospital público Abel Zubizarreta, ambos de la ciudad de Buenos Aires. Se garantizó el anonimato de las encuestas.

#### Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de la muestra de estudio. El análisis estadístico se utilizó para caracterizar a los respondientes en términos de sus características sociodemográficas y sus respuestas a los ítems de la encuesta. Se aplicó el test de la

$\chi^2$  para comparar: 1) población médica y no médica; 2) población proveniente de una institución privada y de una pública; 3) mujeres y varones; 4) menor y mayor nivel educativo (<12 años, >12 años de educación formal, respectivamente); y 5) menores y mayores de 50 años de edad. Se utilizó como nivel significativo una  $p < 0,05$ .

## Resultados

Se aplicó la encuesta a 360 sujetos, con una edad promedio de  $50,33 \pm 16,6$  años. El 68,9% (248) fueron mujeres. El 60% tuvieron menos de 12 años de educación formal. El 54,5% de los sujetos fueron encuestados en las salas de espera de una institución privada (Instituto Neurológico FLENI) y el 45,5% de un hospital público (Abel Zubizarreta).

*Pregunta 1: ¿Cuál de las siguientes enfermedades le causa más miedo?*

La EA fue la tercera causa (15%) de una lista de 7 enfermedades que genera mayor temor después del cáncer (40%) y el accidente cerebrovascular (23%). Cuando se compararon sujetos menores y mayores de 50 años, los mayores duplicaron el porcentaje de temor por la enfermedad (10 vs 19%,  $p < 0,05$ ). Los médicos, independientemente de la edad, se ubicaban en el mismo porcentaje que los sujetos mayores (18%). No se encontraron diferencias por sexo o años de educación formal.

*Pregunta 2: ¿Conoce a alguien que tenga la enfermedad de Alzheimer?*

El 49,2% conoce o ha conocido a alguien con la EA. Las mujeres tenían más conocimiento que los hombres (56 vs 39%,  $p < 0,05$ ), y el mismo aumentaba con la educación (<12 años = 45% vs >12 años = 55%,  $p < 0,05$ ), llegando al 92% en los médicos.

*Pregunta 3: ¿Cuál de los siguientes signos y síntomas considera usted que puede ser parte de la enfermedad de Alzheimer?*

La encuesta reveló que más del 85% de los sujetos encuestados son capaces de identificar los síntomas comunes de la enfermedad, tales como dificultad para recordar y desorientación.

*Pregunta 4: ¿Piensa usted que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fatal?*

Pocas personas reconocieron la gravedad de la EA. Solo un 40% sabe que se trata de una enfermedad fatal. Únicamente se encontraron diferencias significativas entre mayores y menores de 50 años (31 vs 46%,  $p < 0,005$ ). No se encontraron diferencias por sexo o años de educación formal. Llamó la atención que solo el 46% de los médicos la considera así.

*Pregunta 5: ¿Piensa que hay algún medicamento efectivo para tratar la enfermedad de Alzheimer?*

Solo el 25,83% de los sujetos y el 36% de los médicos creen que existe en la actualidad un tratamiento médico o farmacológico eficaz para la enfermedad.

*Pregunta 6: ¿Piensa que la enfermedad de Alzheimer tiene cura?*

El 60% de los encuestados y el 88% de los médicos saben que la EA no tiene cura. Las mujeres tenían más conocimiento que los hombres (64 vs 51%,  $p < 0,05$ ), y el mismo aumentaba con la educación (<12 años = 53% vs >12 años = 70%,  $p < 0,05$ ). Cuando se compararon sujetos encuestados en las salas de espera de un hospital público y de una institución privada,

los del hospital público consideraron a la enfermedad como incurable en un 56% (56 vs 15%,  $p < 0,01$ ).

**Pregunta 7: ¿Sabe si existe algún test o estudio para determinar si alguien que posee un problema de memoria es o no una enfermedad de Alzheimer?**

Casi la mitad cree que existe una prueba definitiva para determinar si una persona que sufre de confusión y pérdida de la memoria se encuentra en las primeras etapas de la EA.

**Pregunta 8: ¿Ha participado en el cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer?**

Casi el 70% no participó en el cuidado de una persona con la enfermedad.

**Pregunta 9: ¿Ha consultado usted por olvidos a algún profesional?**

La mayoría de los encuestados (76,1%) y el 96% de los médicos no consultó nunca por olvidos a un profesional. Si lo separamos por edad, consultaron más los mayores de 50 años (11 vs 34%).

**Pregunta 10: Si el médico piensa que usted tiene enfermedad de Alzheimer, ¿usted querría saberlo?**

Más del 88% de los sujetos encuestados dijeron que preferían conocer el diagnóstico si ellos tenían la EA.

**Pregunta 11: En el caso hipotético de que usted tuviera olvidos y hoy existiera un estudio capaz de determinar si tiene o no la enfermedad de Alzheimer, ¿Usted se lo haría?**

El 89% de los sujetos se sometería a un estudio para confirmar el diagnóstico de la EA.

**Pregunta 12: En el caso hipotético de que existiera un estudio capaz de determinar si un paciente puede tener o no la enfermedad de Alzheimer en unos años, ¿Usted se lo haría?**

El 80% se lo haría, si existiera un estudio que determine si un individuo puede tener o no la EA en unos años. Cuando se compararon sujetos menores y mayores de 50 años, los mayores se harían el estudio para saber si van a tener o no la enfermedad ( $p < 0,05$ ). Llamó la atención que solo el 64% los médicos, independientemente de la edad, se harían el estudio (64 vs 80%,  $p < 0,05$ ). No se encontraron diferencias por sexo o años de educación formal.

**Pregunta 13: En el caso hipotético de que para tener el diagnóstico tuviera que hacerse una punción lumbar. ¿Usted se lo haría?**

Solo el 50% de los sujetos encuestados y el 32% de los médicos se haría una punción lumbar como método diagnóstico ( $p < 0,005$ ).

**Pregunta 14: Si su plan de salud (prepago-obra social- u hospital) no le cubre el estudio y el coste del mismo es alto (por ejemplo, 5000\$). ¿Usted se lo haría?**

El 31% de los encuestados estaría dispuesto a pagar si el plan de salud (prepago-obra social- u hospital) no cubre el estudio. Es interesante, porque hay una diferencia significativa entre menores (24%) y mayores (37%) de 50 años ( $p < 0,05$ ). Entre los médicos solo el 20% lo pagaría.

## Discusión

Los hallazgos de esta encuesta reflejan que, en nuestro medio, la EA fue la tercera enfermedad que genera mayor temor después del cáncer y el accidente cerebrovascular. Cuando se compararon sujetos menores y mayores de 50 años, los segundos duplicaron el porcentaje de temor por la enfermedad, lo cual reflejaría mayor preocupación por la

enfermedad en este grupo etario, y probablemente la mayor asociación de este tipo de patología crónica con el envejecimiento.

El 49,2% conoce o ha conocido a alguien con EA. Se debe remarcar que las mujeres tenían más conocimiento que los hombres, enfatizando de este modo que cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar suele haber una persona que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello implica, y con frecuencia es una mujer. Esta preponderancia del género femenino entre los cuidadores es un resultado que se repite en los distintos países. En España, según un informe del 2005<sup>14</sup>, el 84% de los cuidadores de mayores dependientes eran mujeres, y según una publicación acerca de la estructura factorial de una escala de sobrecarga de cuidador, se estableció que las mujeres reportaron mayor carga percibida en comparación con los hombres<sup>15</sup>. En EE. UU., una encuesta nacional realizada en 2004<sup>16</sup> indicó que el 63% de los cuidadores de personas dependientes mayores de 50 años eran mujeres, y el 59% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer<sup>17</sup>. Por su parte el Instituto Australiano de Salud y Bienestar<sup>18</sup>, en un informe publicado en 2007, indicó que el 54% de los cuidadores de mayores de 60 años de ese país eran de género femenino. En Argentina, según una publicación referida a los sobrecarga de cuidadores de pacientes con síntomas neuropsiquiátricos debidos a EA, el 85% de los cuidadores eran mujeres<sup>19</sup>. Si bien esta información no fue el objetivo de nuestro trabajo, se vuelve a objetivar la asignación tradicional al sexo femenino del cuidado en general, y de sujetos con patologías crónicas, en particular.

A pesar de que aproximadamente el 70% de los encuestados no participó en el cuidado de una persona con la enfermedad, información que podría estar relacionada con el grado de conocimiento público acerca de la enfermedad, la encuesta reveló que más del 85% de los sujetos son capaces de identificar los síntomas comunes de la enfermedad, tales como dificultad para recordar y desorientación.

En cuanto a la gravedad de la EA, pocas personas reconocieron que en realidad se trata de una enfermedad fatal. Las personas mayores de 50 años fueron el grupo etario que más reconoce la severidad de la enfermedad, probablemente asociado al hecho de que culturalmente se asume que la EA es uno de los trastornos neurológicos más importantes que acompaña al proceso de envejecimiento, por lo que su prevalencia se va incrementando paralelamente al aumento de la expectativa de vida. Por otro lado, este aspecto estaría vinculado con las diferentes maneras de considerar el envejecimiento y la muerte en personas de la tercera edad.

El % de los encuestados dijeron que creían que existe tratamiento que pueda retrasar la progresión de la enfermedad, y el 50% dijeron creer que existe una prueba definitiva para determinar si un paciente tiene la enfermedad o no. Ambas respuestas no son completamente exactas. Es necesario tener en cuenta estas expectativas potencialmente no realistas en torno a la disponibilidad de un test diagnóstico definitivo y un tratamiento eficaz de nuestra población en nuestra práctica clínica, con el fin de brindar información de las herramientas disponibles y no disponibles hasta la fecha, para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

En nuestra muestra de estudio, más del 90% de los encuestados quieren conocer el diagnóstico, en el caso hipotético de tener la enfermedad. Por otro lado, casi el 90% de los sujetos se sometería a un estudio para confirmar el diagnóstico de la EA y el 80% se haría, si existiera, un estudio que determine la presencia o no de la enfermedad antes de tener los síntomas. Estos resultados demuestran la importancia de ser honestos con los pacientes cuando el diagnóstico es el de una EA, ya que la gran mayoría quiere saberlo y muchos de los ciudadanos tienen grandes expectativas sobre las posibilidades de alternativas de diagnóstico y tratamiento.

Estos resultados permiten llegar a 2 importantes conclusiones. En primer lugar, los hallazgos ponen de manifiesto el apoyo público para recibir el diagnóstico, sobre todo en etapas tempranas de la enfermedad. En segundo lugar, remarca la importancia de dejar de lado una visión paternalista de la relación médico-paciente<sup>20</sup> en la cual el médico decide las acciones más adecuadas para lograr la prevención, curación o rehabilitación del paciente teniendo en cuenta el costo-beneficio de cada una de sus acciones. Estas conductas son todavía comunes en Argentina, pero también en muchos países europeos, en toda América Latina y en el sudeste asiático<sup>21</sup>.

El derecho del paciente a conocer su diagnóstico es ahora una prioridad bien establecida, ya que los pacientes exigen más igualdad en la relación médico-paciente y desean participar más activamente. En el área de atención de las demencias, especialmente en la EA, la práctica de los profesionales está cambiando rápidamente, en parte por la mejora en la educación en la enfermedad y la sensibilización del público. Hasta hace poco, hubo un gran sentido del nihilismo terapéutico en el área de atención de la demencia y los médicos a menudo trataban de proteger a sus pacientes de la dura realidad de ese diagnóstico. Al dar un diagnóstico de la demencia, no solo existe el factor de que sea una enfermedad progresiva terminal e incurable, sino también que esta enfermedad en particular produce un cambio y una reducción de la cognición del paciente. Esto ha alentado a utilizar a los familiares del paciente y sus cuidadores como una aproximación al considerar la discusión del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad, sin necesidad de tener el consentimiento del paciente<sup>22</sup>.

Resulta necesario lograr cambios en la práctica clínica en lo que respecta a dar un diagnóstico preciso a un paciente con demencia, utilizando una terminología clara en lugar de la variedad de términos vagos como «deterioro de la memoria», «olvido» e «insuficiencia cerebral» que antes eran comunes<sup>23</sup>. Es necesario cambiar esta visión paternalista para poder brindar al paciente la posibilidad de participar en la toma de decisiones, dándole información de alta calidad sobre el diagnóstico, posibles pronósticos, los riesgos y el para qué de cada una de las pruebas complementarias diagnósticas y las acciones terapéuticas<sup>24</sup>.

Numerosos estudios de personas ancianas y con demencia revelan un deseo alto por parte de los individuos de conocer toda la información posible acerca de la enfermedad<sup>25-29</sup>.

A pesar de que más del 90% de los encuestados quieren conocer el diagnóstico, en el caso hipotético de tener la enfermedad, solo el 50% de los sujetos se haría una punción

lumbar como método diagnóstico y únicamente el 31% de los encuestados estaría dispuesto a pagar si el plan de salud no cubre el estudio. Estos datos reflejan el grado de conocimiento de la población acerca de los nuevos paradigmas diagnósticos de la EA, especialmente de los biomarcadores actualmente propuestos para incrementar la certeza diagnóstica de la enfermedad.

El Instituto Nacional del Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer de EE. UU<sup>9-12</sup>, publicaron recientemente los nuevos criterios diagnósticos, basados fundamentalmente en el progreso en el conocimiento científico en los aspectos clínicos, neuropsicológicos y genéticos de la enfermedad; el desarrollo de biomarcadores específicos del proceso fisiopatológico y la aparición de propuestas para los criterios diagnósticos para fases tempranas de la enfermedad, como el DCL<sup>30</sup> o EA «prodromica»<sup>31</sup>. Los nuevos criterios diagnósticos propuestos presentan algunas diferencias importantes con respecto a los criterios de NINCDS-ADRDA<sup>32</sup> actualmente vigentes. En primer lugar, incorporan los biomarcadores como evidencia *in vivo* de un proceso fisiopatológico subyacente de EA. En segundo lugar, permiten la formalización de los diferentes estadios de la enfermedad, incluyendo el estadio intermedio entre la normalidad y la demencia, conocido como DCL. De esta manera, proponen 3 fases de progresión de la EA en el tiempo. La fase preclínica de la EA, para la cual aún no existen criterios diagnósticos, sino una propuesta para la recolección de información, cuya meta es definir esta fase de la enfermedad. La fase de DCL debido a EA, enfatizando que, en la actualidad, este constructo además de ser utilizado en investigación está difundiéndose en la práctica médica y del especialista. Los biomarcadores, en la medida que vayan siendo validados, permitirán diferenciar los DCL que progresarán a una demencia por EA de los que no lo harán. Finalmente, la fase de demencia debida a EA, caracterizada por síntomas cognitivos y conductuales que alteran las habilidades del individuo para funcionar en la vida diaria. Enfatizan la necesidad de descartar otras causas de deterioro cognitivo y de documentar la declinación en el tiempo. Además establecen que si bien la alteración de la memoria es la característica central, existen otras formas de presentación con compromiso predominante de otros dominios cognitivos. Finalmente, proponen que, con propósitos de investigación, la certeza diagnóstica mejora cuando se usan los biomarcadores<sup>11</sup>.

Los biomarcadores se incorporan a los 3 grupos de trabajo para cada una de las etapas de la enfermedad, pero con un rol e importancia en la práctica clínica diferente<sup>11</sup>. En la fase preclínica, los biomarcadores se incluyen para establecer la presencia de procesos fisiopatológicos de EA en sujetos de investigación sin síntomas o con ligeros síntomas. Las recomendaciones del grupo de trabajo de la fase preclínica están dirigidas únicamente para fines de investigación y no tienen utilidad clínica por el momento. En las fases sintomáticas de la EA, DCL y demencia los biomarcadores se incluyen como criterios complementarios en el diagnóstico, con el fin de establecer la etiología subyacente responsable del déficit clínico y determinar el riesgo de progresión de DCL a demencia por EA.

Se debe tener en cuenta que existe escaso conocimiento en el público en general, e incluso en la comunidad médica, acerca de los biomarcadores recientemente propuestos para

incrementar la certeza diagnóstica de la EA. Probablemente una mayor difusión de los nuevos conocimientos de la enfermedad permita incrementar la cantidad de médicos que ofrecen estos métodos complementarios a sus pacientes y la cantidad de sujetos que estén dispuestos a someterse a este tipo de estudios. Asimismo, se debe tener en cuenta que, en el caso de no disponer de los mismos, como sucede en la práctica clínica habitual, prima el criterio clínico de DCL.

## Conclusiones

Los hallazgos más significativos de este estudio fueron que la EA es considerada en nuestro medio como la tercera causa de una lista de 7 enfermedades que genera mayor temor después del cáncer y el accidente cerebrovascular; aproximadamente un 60% no considera que se trate de una enfermedad fatal; más del 90% quiere saber el diagnóstico y se haría un estudio para confirmar la enfermedad, y casi la mitad cree que existe una prueba definitiva para determinar si una persona

que sufre de confusión y pérdida de la memoria se encuentra en las primeras etapas de la EA.

Las demencias en general, y la EA en particular, son enfermedades prevalentes, con un gran impacto en la salud pública. Una de las prioridades fundamentales es su diagnóstico precoz, y los resultados del estudio apoyan este enfoque. La encuesta de opinión pública demuestra el temor y preocupación con relación a la enfermedad, y la necesidad de brindar un diagnóstico y de conseguir una educación pública mejor. Es necesario hacer de la demencia una prioridad de salud pública; lograr transmitir información de alta calidad sobre la enfermedad, incitar a la comunidad a hablar con sus médicos para asegurarse un diagnóstico y tratamiento temprano y adecuado, y permitir que sea el paciente quien decida sobre lo que quiere saber o hacerse acerca de su enfermedad.

## Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Anexo 1. Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer

### Sección 1: Datos socio-demográficos

Nº ENCUESTA	EDAD	PROFESIÓN
SEXO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD (Primario/Secundario/Universitario)
LOCALIDAD DONDE VIVE	LUGAR DONDE FUE ENCUESTADO	

### Sección 2: Prioridad

#### Pregunta 1

¿Cuál de las siguientes enfermedades le causa más miedo?

- a. Diabetes
- b. Accidente cerebrovascular
- c. Infarto al corazón
- d. Enfermedad de Alzheimer
- e. Cáncer
- f. Depresión
- g. Gripe A
- h. Ninguna me da miedo
- i. No sabe

### Sección 3: Conocimientos/Creencias acerca de la EA

#### Pregunta 2

¿Conoce a alguien que tenga la Enfermedad de Alzheimer?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 3

¿Cuál de los siguientes signos y síntomas considera usted que puede ser parte de la Enfermedad de Alzheimer? (puede marcar más de uno)

- a. Dificultad para recordar
- b. Desorientación
- c. Estar perdido
- d. Dificultad para realizar tareas cotidianas
- e. Furia
- f. Alucinaciones
- g. Dolores generalizados
- h. Dificultad para manejar dinero
- i. Pérdida de apetito
- j. Dificultad para caminar

#### Pregunta 4

¿Piensa que la Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fatal?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 5

¿Piensa que hay algún medicamento para tratar la Enfermedad de Alzheimer?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 6

¿Piensa que la Enfermedad de Alzheimer tiene cura?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 7

¿Sabe si existe algún test o estudio para determinar si alguien que posee un problema de memoria es o no una Enfermedad de Alzheimer?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 8

¿Ha participado en el cuidado de un paciente con Enfermedad de Alzheimer?

- a. Si
- b. No

### Sección 4: Actitudes/Expectativas acerca de la EA

#### Pregunta 9

¿Ha consultado usted por olvidos a algún profesional?

- a. Si
- b. No

#### Pregunta 10

¿Si el médico piensa que usted tiene una Enfermedad de Alzheimer, usted querría saberlo?

- a. Si
- b. No

#### Pregunta 11

En el caso hipotético que Usted tuviera olvidos y hoy existiera un estudio capaz de determinar si tiene o no la Enfermedad de Alzheimer. ¿Usted se lo haría?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 12

En el caso hipotético que existiera un estudio capaz de determinar si un paciente puede tener o no la Enfermedad de Alzheimer en unos años. ¿Usted se lo haría?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 13

En el caso hipotético que para tener el diagnóstico tuviera que hacerse una punción lumbar. ¿Usted se lo haría?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

#### Pregunta 14

Si su plan de salud (prepaga-obra social- u hospital) no le cubre el estudio y el costo del mismo es alto (ejemplo: 5000\$) ¿Usted se lo haría?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

## BIBLIOGRAFÍA

1. Zahn R, Burns A. Dementia disorders: an overview. En: Waldemar G, Burns A, editores. *Alzheimer's disease*. New York: Oxford University Press; 2009. p. 1-8.
2. Alzheimer Disease International (ADI) C.10 2010 (consultado 16 Oct 2011). Disponible en: <http://www.alz.co.uk/media/nr10126es.html>.
3. Alzheimer's Disease International (ADI). Newsletter: Global Perspective. 2011;21:1-12.
4. Arizaga R. La problemática del deterioro cognitivo y la demencia. En: Arizaga R, Deterioro Cognitivo y Demencias. Buenos Aires:Editorial Polemos;2001. p.10-21.
5. Taragano F. Síntomas neuropsiquiátricos en la EA. Revista de ALMA (Asociación Lucha Mal de Alzheimer). 2010;2:10-1.
6. Naciones Unidas. Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madrid, 2002. [consultado 16/10/2011]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/envejecimiento/documents.htm>.
7. Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. Rev Neurol. 2010;51:471-80.
8. Berthier ML, Dávila G. Anticipando el futuro: diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en las fases predemencia y prodrómica. Rev Neurol. 2010;51:449-50.
9. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging- Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:270-9.
10. Jack Jr CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:257-62.
11. Clifford RJ, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia. 2011;7:257-62.
12. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Towards defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:280-92.
13. Blendon RJ, Georges J. Key Findings from a Five-Country Survey of Public Attitudes about Alzheimer's Disease. Poster presentado en la Conferencia de la Asociación de Alzheimer Internacional (AAIC), Julio 2011.
14. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores, 3. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2008. p. 1-36.
15. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol. 2008;46:582-8.
16. National Alliance for Caregiving (NAC) & American Association of Retired Persons (AARP), (2004). *Caregiving in the U.S.* Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving (consultado 16 Oct 2011). Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/CaregivingUSAllAgesExecSum.pdf>.
17. Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving (NAC). *Caring for persons with Alzheimer's: 2004 National Survey*. Alzheimer's Association y National Alliance for Caregiving; 2004 (consultado 16 Oct 2011). Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/04execsumm.pdf>.
18. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). *Older Australians at a glance. 4<sup>a</sup> ed.* 2007 (consultado 16 Oct 2011). Disponible en: <http://www.aihw.gov.au/publications/age/oag04/oag04-c02.pdf>.
19. Allegrí RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman J, et al. Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. Neuropsychiatr Dis Treat. 2006;2:105-10.
20. Emmanuel E, Emmanuel L. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267:22-9.
21. Colt H. Autonomía e identidad práctica. Pilares de la conducta ética de los médicos. Medicina (Buenos Aires). 2006;66: 75-80.
22. Barnes RC. Telling the diagnosis to patients with Alzheimer's disease: relatives should act as proxy for patient. BMJ. 1997;314:375-6.
23. Johnson H, Walter P, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. Int Psychogeriatr. 2000;12:221-9.
24. Pinner G, Bouman WP. What should we tell people about dementia. Adv Psychiatr Treat. 2003;9:335-41.
25. Erde EL, Nadal EC, Scholl TO. On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. J Fam Pract. 1988;26:401-6.
26. Holroyd S, Snustad DG, Chalifoux RN. Attitudes of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc. 1996;44:400-3.
27. Pinner G, Gordon C, Bouman WP. Attitudes of an elderly peer group towards disclosure of a diagnosis of dementia. Proceedings of the Faculty for the Psychiatry of Old Age. Dublin: Royal College of Psychiatrists Annual Residential Meeting; 2001.
28. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. Int Psychogeriatr. 2003;15:279-88.
29. Drickamer MA, Lachs MS. Should patients with Alzheimer's Disease be told their diagnosis? N Engl J Med. 1992;326:947-51.
30. Petersen RC, Smith G, Waring S, Ivnik R, Tangalos E, Kokmen E, et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol. 1999;56:303-8.
31. Dubois B. 'Prodromal Alzheimer's disease': a more useful concept than mild cognitive impairment. Curr Opin Neurology. 2000;13:367-9.
32. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology. 1984;34:939-44.