

Intervenciones en deterioro cognitivo grave

Cristina Buiza Bueno^a, Ignacio Montorio Cerrato^b y Javier Yanguas Lezaun^a

^aDepartamento de I+D. Fundación Instituto Gerontológico Matia-INGEMA. San Sebastián. Guipúzcoa. España.

^bFacultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. España.

RESUMEN

El deterioro cognitivo grave supone una entidad diferenciada dentro de la evolución de las demencias, que hasta la fecha ha recibido relativamente poca atención tanto desde el punto de vista de su estudio, conceptualización y evaluación, como desde las intervenciones específicamente desarrolladas para estos pacientes, tanto farmacológicas como no farmacológicas. Este artículo ofrece una revisión de las intervenciones encontradas que se han realizado para este colectivo y unas reflexiones de cómo se debe avanzar en este campo.

Palabras clave

Deterioro cognitivo grave. Intervención. Estudio longitudinal. Montessori.

Interventions in severe cognitive impairment

ABSTRACT

In the course of dementia, severe cognitive impairment represents a discrete entity that has received little attention from the scientific community. Until recently, assessment and conceptualization of this impairment, as well as pharmacological and non-pharmacological interventions in this population, have been neglected. The present article reviews the literature on interventions specially developed for severe cognitive impairment. Some recommendations on how to achieve progress in this field are also provided.

Key words

Severe cognitive impairment. Intervention. Longitudinal study. Montessori.

INTRODUCCIÓN

Hablar de deterioro cognitivo grave (DCG) supone enfrentarse a un primer reto que consiste en la falta de defi-

nición de la categoría de pacientes a los que se está haciendo referencia. Hoy día no existe un consenso en la definición de la demencia en estadios de moderado a grave; aunque los criterios diagnósticos de demencia están bien definidos (NINCDS-ADRDA, DSM-IV), para los clínicos la definición de enfermedad de Alzheimer (EA) de moderada a grave se basa en criterios clínicos no definidos y, por tanto, de alguna manera arbitrarios¹.

La epidemiología de la enfermedad ofrece datos que sustentan la idea de que es necesario realizar un esfuerzo científico para conceptualizarla y para la especialización de la atención y las intervenciones dirigidas específicamente a los pacientes con deterioro cognitivo moderado a grave. Los estudios epidemiológicos basados en poblaciones han estimado que casi el 50% de los pacientes que están diagnosticados de EA se encuentran en los estadios de moderado a grave de la enfermedad^{2,3}. Por tanto, estamos hablando de que la «parte olvidada» de las demencias supone la mitad de los pacientes con esta enfermedad.

Existen, a diversos niveles, diferencias suficientes como para considerar los estadios de moderado a grave de la EA como una entidad cuantitativa y cualitativamente diferente. Las demencias en fase avanzada, y especialmente la EA, representan la última etapa de un proceso que deteriora las funciones del sistema nervioso central y que conduce inevitablemente a una dependencia absoluta del paciente⁴. Aunque la progresión en el tiempo de la EA no es la misma en todos los pacientes, existen síntomas similares que se desarrollan, de manera generalizada, en las mismas etapas. La etapa más temprana es el deterioro cognitivo leve, en el que los pacientes desarrollan amnesia pero son funcionalmente autónomos para las actividades de la vida diaria (AVD). En los pacientes en estadios de leve a moderado, aparecen los déficit en otros dominios cognitivos y las AVD instrumentales están totalmente afectadas. Finalmente, los pacientes con deterioro de moderado a grave tienen una alteración cognitiva mayor que puede alterar su funcionamiento en las AVD incluso básicas⁵.

También existen unas características diferenciales anatómicas entre los estadios leve, moderado y grave de la demencia. Los cambios estructurales y patológicos progresan durante la enfermedad. En las fases iniciales, la to-

Correspondencia: Dra. C. Buiza Bueno. INGEMA.

Usandizaga, 6. 20002 San Sebastián. Guipúzcoa. España.
Correo electrónico: cbuiza@matia.net

mografía computarizada (TC) y la resonancia magnética (RM) revelan atrofia, que puede ser localizada principalmente en el hipocampo, mientras que la atrofia en los estadios de moderado a grave es más generalizada; más específicamente, las placas seniles de proteína betaamiloide y ovillos neurofibrilares compuestos de proteína tau fosforilada están más generalizados por todo el córtex en la EA de moderada a grave⁶. Los cambios fisiopatológicos en la EA de moderada a grave implican asimismo una pérdida significativa de la función en diferentes sistemas de neurotransmisores. Por ejemplo, en el sistema colinérgico, aunque los marcadores para la función colinérgica pueden ser normales en los estadios más leves, las pérdidas significativas se hacen más marcadas sólo en los estadios de moderado y grave de la enfermedad⁷. También se hacen más prominentes en los estadios más avanzados de la enfermedad los déficit en los sistemas dopaminérgico, serotoninérgico y, particularmente, en el glutaminérgico⁵.

El principal problema para conceptualizar adecuadamente la demencia de moderada a grave surge de la falta de instrumentos adecuados para su medida. La mayoría de las escalas que valoran la capacidad funcional y cognitiva de los pacientes con demencia suele estar diseñada en función de la evolución observada en la EA; eso hace que no sean adecuadas para determinar una etapa evolutiva de una demencia no Alzheimer⁸. Además, existen pocas escalas creadas específicamente para la medida de las capacidades cognitivas de las personas con deterioro de moderado a grave, por lo que generalmente se utilizan escalas diseñadas para el cribado de demencias, en las que los pacientes con deterioro más avanzado hacen un «efecto suelo», o escalas observacionales basadas en las capacidades funcionales de los pacientes. Es cierto que en los últimos años se han desarrollado pruebas específicas para la medida del estado cognitivo de estos pacientes, pero todavía falta realizar un gran esfuerzo científico en este sentido y, a la vez, adaptar y validar escalas adecuadas a nuestro idioma. Buiza et al⁹ han publicado una revisión de los instrumentos existentes para la medida del DCG, con información sobre su adecuación para la práctica y sus propiedades psicométricas. Como puede concluirse de este trabajo, aunque existen pruebas desarrolladas para este colectivo de pacientes, muy pocas de ellas están validadas al castellano, lo que dificulta aún más la práctica en nuestro entorno.

Quizá los instrumentos de estadificación más ampliamente utilizados en el ámbito internacional son las escalas Global Deterioration Scale (GDS) y FAST¹⁰, que a nivel funcional representan las fases leve, moderada, moderadamente grave y grave de la EA. Esta enfermedad es la principal causa (50-60% de los casos) de demencia; estas escalas son ampliamente utilizadas en la práctica en el trabajo con demencias y se consideran las más representativas para la definición de los estadios avanzados de demencia. La EA en fase moderada se correspondería, por tanto, a una puntuación de 5 en la escala GDS/FAST, mientras que un 6 en esa misma escala correspondería a

una EA en fase moderadamente grave, y un 7, a una fase avanzada.

En cuanto al estado cognitivo, se han utilizado diferentes instrumentos para la clasificación de una demencia como moderada o grave. En los primeros ensayos clínicos con inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) se definían las poblaciones incluidas como de leve a moderada, basándose en la puntuación en el MMSE, que debía ser entre 10 y 26¹¹. Actualmente, la terminología de EA de moderada a grave se usa explícitamente en los ensayos clínicos de fármacos como el donepezilo y la memantina^{12,13}. Estos estudios han incluido en la categoría de moderado a grave a pacientes con puntuaciones en el MMSE entre 5 y 7¹², por debajo de 10¹⁴, entre 3 y 14¹³, y entre 5 y 14¹⁵. Como se puede comprobar, por una parte se están utilizando masivamente instrumentos de medida que no son los adecuados para el estudio del estado cognitivo de estos pacientes y, a la vez, incluso utilizando un mismo instrumento, existe un grave problema de uniformidad de definiciones de la gravedad, consecuencia de la falta de una definición teórica clara de lo que es DCG.

Pero el problema no existe sólo en la falta de definición, concepto y medida del deterioro cognitivo de moderado a grave, sino que se extiende más allá y abarca al área de la intervención con estos pacientes. Aunque no existe ninguna razón ni estudio empírico que diga que, llegada una fase de la enfermedad, ya no se debe intervenir con estos pacientes, la realidad es que, tanto a nivel farmacológico como no farmacológico, se han desarrollado pocas intervenciones específicamente diseñadas para los sujetos que se encuentran en estos estadios de la enfermedad.

Un prejuicio muy extendido es que se puede hacer poco por los pacientes con demencia¹⁶, más allá de cubrir el expediente con terapia de orientación a la realidad (OR), de manera que los pacientes pasen el tiempo haciendo algo con la esperanza de que sea útil. Esta manera de trabajar es, como puede verse, poco científica y sería inadmisibles para otras afecciones y disciplinas científicas. Es cierto que el deterioro de la memoria es una condición que define la enfermedad, pero también lo es que el deterioro de la memoria y el aprendizaje no implica que todos sus componentes estén deteriorados. Además de la memoria implícita, algunas formas más primitivas de memoria, como el condicionamiento, todavía funcionan junto con lo que permanece de las funciones más complejas, y los pacientes utilizan estos pequeños productos de su función residual de aprendizaje para orientarse y funcionar en su entorno^{17,18}.

TIPOS DE INTERVENCIONES CON DETERIORO COGNITIVO GRAVE

A continuación, se ofrece una revisión de las intervenciones realizadas específicamente con deterioro cognitivo de moderado a grave, publicadas en revistas de prestigio.

Como puede observarse, existen muy pocos estudios publicados sobre el tema, y podríamos clasificarlos en diferentes tipos: a) por un lado, las intervenciones farmacológicas, que están desarrollando nuevos fármacos específicos para la demencia de moderada a grave, o bien probando la eficacia de los fármacos ya existentes o combinaciones de fármacos, en estas poblaciones; b) por otra parte, dentro de las intervenciones no farmacológicas, hemos podido diferenciar entre aquellas que hemos llamado «no cognitivas» al ser su objetivo principal la modificación de variables conductuales o afectivas, las intervenciones «cognitivas tradicionales» que se vienen realizando desde el inicio de la intervención en demencia, pero que nunca han mostrado su eficacia, las «intervenciones basadas en la evidencia», que ofrecen un tratamiento integral de aspectos cognitivos, afectivos y conductuales, y resultados de su eficacia.

Intervenciones farmacológicas

En una revisión publicada recientemente sobre la evidencia actual de tratamientos para la EA de moderada a grave⁵, se concluye que la EA de moderada a grave es una entidad clínicamente diagnosticable, que parece ofrecer respuesta al tratamiento con 3 clases diferentes de fármacos, que pueden usarse por separado o en combinación. La vitamina E entorpece la progresión de la enfermedad pero no detiene el deterioro cognitivo. El donepezilo y probablemente los otros IACE, así como la memantina, mejoran los síntomas cognitivos y estabilizan el deterioro en AVD y conducta. Algunos autores han cuestionado la significación clínica de las mejoras encontradas en estos pacientes, pero la terapia en estos estadios de la EA ofrece unos beneficios que son claramente apreciados por los familiares y otros cuidadores. El tratamiento óptimo debería incluir de manera combinada vitamina E, IACE y memantina porque trabajan con diferentes mecanismos, y porque los eventos adversos, si es que ocurren, son así más reducidos. La duración apropiada de la terapia cuando los pacientes progresan a estadios más graves permanece aún desconocida⁵.

Muy recientemente¹⁹ se ha publicado un estudio cuyo objetivo era valorar la eficacia del donepezilo en pacientes con EA grave, centrándose principalmente en los efectos en la cognición y en las AVD. Para ello, los autores realizaron un estudio a doble ciego, de 6 meses, con grupos paralelos, de placebo y de control, con 248 pacientes con EA grave institucionalizados. Las conclusiones del estudio muestran al donepezilo como fármaco que mejora la cognición y preserva el estado funcional en estos pacientes.

Intervenciones no farmacológicas: tres aspectos

Intervenciones no cognitivas

Se han encontrado en la literatura científica diferentes aproximaciones al tratamiento de los pacientes con DCG

con métodos y terapias no basados en el tratamiento de los síntomas cognitivos. Las técnicas y los tratamientos empleados son muy heterogéneos, y parten de diferentes disciplinas científicas, con mayor o menor base empírica. No obstante, todas las intervenciones citadas se han publicado en revistas científicas de prestigio. Estas aproximaciones, en general, obtienen unos resultados limitados, aunque sería interesante estudiar su efectividad en combinación con otros tratamientos y técnicas de intervención. A continuación se ofrece una revisión de intervenciones realizadas en los últimos años específicamente dirigidas a pacientes con demencia grave.

Un problema muy frecuente en estos estadios de la enfermedad son las alteraciones comportamentales, y de ellas, la agitación es de especial relevancia por su prevalencia y por el problema que ocasiona a su alrededor. Para tratar de disminuir este comportamiento, Kovach et al²⁰ estudiaron la eficacia de la intervención BACE (*balancing arousal controls excesses*) en la disminución de la agitación en residentes con demencia de moderada a grave. En este estudio, en el que se controla la actividad diaria de manera que haya un equilibrio entre los estados de actividad alta y baja de la persona durante el día, participaron 78 pacientes. Los resultados apoyan la teoría de que el equilibrio de los estados de activación usando un programa individualizado es efectivo en la disminución de los grados de agitación en pacientes con demencia. En otro estudio, buscando resultados también para el problema de la agitación, otros autores²¹ intentaron determinar si la aromaterapia con aceite de lavanda es efectiva en el tratamiento de la agitación en 15 pacientes con demencia grave. Se administró aromaterapia durante 2 h, alternándola con placebo (agua) el resto del día, durante un total de 10 sesiones de tratamiento. Los resultados de los análisis estadísticos de comparación de los grupos mostraron que esta técnica tiene una eficacia modesta en el tratamiento de pacientes con demencia grave.

Otro tema que preocupa a los profesionales implicados en la atención a personas con demencia avanzada es su estado afectivo. Se han realizado también en esta área aproximaciones al tratamiento desde diferentes perspectivas teóricas y utilizando diferentes herramientas. Una aproximación basada en las nuevas tecnologías sería la propuesta en Japón²², donde utilizaron en terapia ocupacional un robot con forma de perro capaz de responder a órdenes verbales (diseñado inicialmente como entretenimiento; AIBO: www.aibo.com), en lugar de la terapia con animales para evitar peligros o accidentes con los pacientes y eliminar el problema del mantenimiento de la limpieza de los animales. Los pacientes con demencia grave reconocieron que AIBO era un robot; no obstante, cuando se le puso a AIBO un «traje de peluche», estos pacientes pensaron que era un perro real o incluso un bebé. En cualquier caso, la presentación de AIBO tuvo resultados positivos, incluido un aumento de la comunicación de los pacientes con el perro. Con el mismo objetivo de mejorar el estado de ánimo de las personas con DCG, Van de Winc-

kel et al²³ evaluaron el efecto de un programa de musicoterapia en el estado de ánimo y el funcionamiento cognitivo en 25 mujeres con demencia en estadios de moderado a grave. El programa consistió en 30 min de ejercicio físico diario apoyado con música. El grupo control recibió la misma cantidad de sesiones de conversación. Los resultados sugieren que existe un efecto beneficioso en la cognición usando un programa de ejercicio basado en la música. No se encontraron efectos en el estado conductual.

Un síntoma muy común en la EA es la alteración del ritmo sueño-vigilia: el sueño nocturno está muy fragmentado y la actividad diurna está alterada por múltiples episodios de sueño. En la mayoría de las instituciones, los niveles de luz son muy bajos y pueden no ser suficientes para permitir al reloj circadiano ajustarse al día de 24 h. El objetivo de esta investigación²⁴ fue estudiar la efectividad de la terapia de luz brillante matutina en la reducción de las alteraciones circadianas (sueño-vigilia) en pacientes institucionalizados con EA grave. De los 46 participantes, el grupo experimental recibió 1 h (9.30-10.30) de exposición a una luz brillante (≥ 2.500 lux) dirigida a su cara, de lunes a viernes, durante 10 semanas. El grupo control recibió la luz interior habitual (150-200 lux). El estudio concluyó que, aunque se encontraron mejoras significativas en sujetos con ritmos circadianos aberrantes, la exposición a luz brillante matutina no indujo a una mejora global de las medidas de sueño o de sueño-vigilia en el grupo experimental comparado con el control. Los resultados indican que sólo los sujetos con el ritmo sueño-vigilia más alterado responden significativa y positivamente a una intervención breve de luminoterapia.

Intervenciones cognitivas tradicionales

Durante muchos años, las técnicas más empleadas con pacientes con demencia fueron la terapia de OR y terapia de validación, y son todavía usadas y estudiadas hoy día²⁵⁻²⁷. Coincidimos con la pregunta que se realizan algunos autores¹⁶ sobre por qué intervenciones tan antiguas y no basadas en evidencias han durado tanto tiempo en los entornos clínicos. Quizá una respuesta puede ser que, en un contexto donde el conocimiento teórico es escaso, las pocas aproximaciones disponibles son adoptadas por los clínicos. En este contexto ha habido cierta confusión entre objetivos, herramientas rehabilitadoras y avances teóricos, que no ayudan a su aplicación, donde los terapeutas siguen haciendo lo que siempre han hecho, mientras no se les ofrezcan nuevas herramientas que desarrollen técnicas e investigaciones innovadoras¹⁶.

Una de las intervenciones más ampliamente utilizadas en personas con demencia es la terapia de OR. Una revisión publicada en la Cochrane Library en 2000²⁶ examina la evidencia acerca de la efectividad de las sesiones de OR en personas con demencia. De la revisión de los resultados obtenidos en 21 estudios, se concluye que esta técnica tiene un efecto positivo tanto en el área cognitiva

como conductual, aunque únicamente los resultados de un estudio²⁸ fueron estadísticamente significativos. Otra limitación de estos estudios es que no proporcionan evidencias sobre los beneficios a largo plazo de las terapias de OR. Únicamente dos de estos estudios realizaron un seguimiento a largo plazo^{29,30} y encuentran resultados contradictorios. Curiosamente, cuando se emplea en pacientes con deterioro grave, esta aproximación terapéutica se mantiene con el mismo nombre, incluso cuando los terapeutas no esperan obtener ningún resultado en las capacidades de orientación de los pacientes¹⁶.

La otra intervención que ha tenido una importante repercusión en la práctica es la terapia de validación; fundada por Feil³¹, ha sido ampliamente utilizada en personas con demencia grave, aunque sus fundamentos originales no son aprobados por la comunidad científica, ni responden a lo que la mayor parte de los profesionales observan en los pacientes reales¹⁶. No se ha encontrado clara evidencia de su eficacia en los estudios realizados²⁵.

Experiencias de intervenciones integrales basadas en la evidencia

Con lo expuesto hasta ahora, parece claro que las aproximaciones tradicionales no ofrecen unos resultados contundentes de su eficacia, ni están basadas en modelos teóricos que se encuentren vigentes hoy día. Es cierto también que, a falta de otras aproximaciones y métodos que muestren su eficacia, en la práctica cotidiana se siguen empleando esas técnicas.

Para realizar una buena intervención en deterioro cognitivo grave se han de tener en cuenta unos principios básicos, que coinciden con los que se tiene que emplear a la hora de realizar cualquier otra rehabilitación cognitiva. Estos principios pueden resumirse en¹⁶:

1. La reducción de la capacidad de memoria de trabajo obliga a descomponer cada tarea en sub tareas más simples, y a ser capaz de proponer la tarea de una manera más simple en caso de que el paciente no sea capaz de resolverla.
2. El uso de la memoria implícita es efectivo para el trabajo con diferentes funciones cognitivas.
3. El funcionamiento activo es, generalmente, más efectivo que el funcionamiento pasivo. Invitar a los pacientes a elaborar y expresar una opinión, por ejemplo, le permite funcionar activamente y utilizar todos los recursos cognitivos que es capaz de movilizar.
4. La motivación debe tenerse en cuenta en todo momento.
5. La plasticidad y la reserva cerebral pueden ser en parte mantenidas e incluso mejoradas en enfermedades degenerativas.

Nuestro propio grupo de investigación ha llevado a cabo un estudio longitudinal entre los años 2001 y 2004, el Estudio Longitudinal Donostia de EA³², que tenía como objetivo valorar la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en personas mayores, con o sin deterioro cognitivo. La muestra, constituida por 390 sujetos, se dividió en 3 submuestras según los criterios de la GDS¹⁰: envejecimiento normal (GDS, 1-2), deterioro cognitivo leve-moderado (GDS, 3-4) y DCG (GDS, 5-6). El programa de intervención diseñado para este estudio se basa en un modelo teórico creado al efecto basado en los estadios anatomopatológicos de la EA de Braak y Braak³³, donde cada grupo participó durante 2 años en un programa de «Entrenamiento cognitivo y fomento de la calidad de vida y las actividades de la vida diaria».

En este programa se trabajaban todas las funciones cognitivas, de una manera adaptada al estadio de cada grupo de participantes. De esta manera, los diferentes grupos trabajaban en un programa de estimulación global del funcionamiento cognitivo con especial énfasis en las funciones que están conservadas para ese estadio concreto. Cuando, basándonos en el modelo teórico anteriormente citado, el sustrato anatómico subyacente a una función cognitiva concreta se encontraba totalmente dañado, el trabajo en esa función era minimizado o eliminado, y sustituido por otro cuya base anatómica estuviera más conservada.

La intervención del grupo experimental respondía, además de al modelo teórico, a una lógica creada al efecto en la que se pretendía trabajar una misma función en todas las sesiones de una semana, con el objeto de reforzar las funciones trabajadas. También existía una estructura mensual, de manera que cada mes se trabajaban 2 semanas de funcionamiento cognitivo, una de un ámbito que se llamó «calidad de vida» (en el que se incluyen aspectos como autoestima, aficiones, bienestar afectivo, apoyo y relaciones sociales, cultura y ocio...) y otra semana de AVD (vestido, alimentación..., según la GDS del grupo con el que se estuviera trabajando).

La intervención realizada en el grupo placebo fue igual a la del grupo experimental en cuanto a una serie de parámetros: duración y frecuencia de las sesiones, duración de la intervención, lugar de intervención, monitoras y número de sujetos por grupo. La diferencia consistía únicamente en los contenidos de las sesiones, que en este caso no respondían a ninguna estructura ni modelo teórico prefijados. El contenido final de las sesiones realizadas por el grupo experimental y por el grupo placebo fue el mismo, pero en el segundo caso no respondía a ninguna estructura ni se trabajaba con un esquema prefijado. El objetivo de realizar este grupo fue determinar si la intervención tiene un efecto por sí misma o si éste se debe al hecho de estar participando en algún tipo de programa.

Los resultados principales obtenidos en este estudio para el grupo de DCG (GDS, 5-6) pueden resumirse en: a)

en referencia a la capacidad funcional, se observó un aumento en las puntuaciones de las AVD básicas únicamente en el grupo experimental, lo que supone un aumento de la independencia de estas personas; b) en el rendimiento cognitivo, se destacan los resultados en capacidad de atención, memoria remota, lenguaje, habilidad visuoespacial y capacidad de categorización. Estos resultados denotan que, incluso en estadios avanzados de deterioro, existen posibilidades de estimulación si se hace a través de una intervención adecuada a sus capacidades y a su estado de afectación anatómica, y c) en cuanto a las variables conductuales, se observan tendencias claras a la mejora (disminución del trastorno) de la mayor parte de las conductas observadas en el grupo experimental, y a un empeoramiento (aumento del trastorno) en el grupo control. Muchas alteraciones de conducta disminuyen en las personas que conforman el grupo que recibe tratamiento, con las consecuencias que esto conlleva tanto para su bienestar (disminución de toma de neurolépticos y otros fármacos, aumento de su calidad de vida) como para el bienestar de sus cuidadores y personas que les rodean.

Otro intento de aplicar intervenciones adaptadas a pacientes con deterioro grave y de aportar evidencia empírica sobre su eficacia ha sido el realizado por Buiza et al³⁴ en 2004, en que se validó un programa de intervención cognitiva en pacientes con DCG, basado en las actividades del método Montessori. El programa se ideó en el Myers Research Institute de EE.UU.³⁵, con resultados positivos, entre los que se encuentran mejoras en el estado conductual y en el bienestar de pacientes y personas relacionadas, tanto personal de los centros como familiares. Entre los objetivos principales de este programa se encuentran:

1. Mantener o mejorar las habilidades necesarias para la realización de AVD básicas.
2. Disminuir las alteraciones de conducta.
3. Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Este grupo de investigación ha implementado y validado ese programa en población española con DCG y ha obtenido unos resultados alentadores que demuestran que los tratamientos no farmacológicos resultan eficaces incluso en fases avanzadas de la demencia. Concretamente, los resultados de esta investigación avalan la eficacia del programa en reducción de alteraciones conductuales, fomento de la autonomía del paciente y mejora de algunas de las funciones cognitivas (lenguaje, memoria y aritmética) al cabo de 6 meses de intervención.

La satisfactoria experiencia de implementación y validación del programa Montessori para la estimulación de pacientes con DCG impulsó al mismo equipo a afrontar un nuevo reto en este ámbito³⁶. Se desarrolló un programa conjunto familiar-paciente que tenía como objetivo estable-

cer una mayor implicación de los familiares en el proceso de estimulación del paciente y mejorar la calidad de vida de los sujetos con DCG. Las sesiones paciente-cuidador basadas en el método Montessori, y dirigidas por un profesional cualificado, se desarrollaron 2 veces por semana con 1 h de duración y en un periodo de 6 meses. En los resultados obtenidos en las variables cognitivas se observaron diferencias estadísticamente significativas en conceptualización, lenguaje y capacidad visuoespacial en el grupo experimental respecto al grupo control. Asimismo, en las variables conductuales se observaron diferencias estadísticamente significativas en las alteraciones conductuales, y un descenso en la frecuencia y severidad de las conductas problemáticas tras la intervención. De los resultados obtenidos en este estudio se concluye que la intervención conjunta familiar-paciente mejora la calidad de vida de ambos, lo que sugiere la importancia de introducir la figura del cuidador en futuras intervenciones con pacientes con demencia grave y, probablemente, se abre un reto para la investigación del papel del cuidador como coterapeuta en otros estadios de la enfermedad (leve y moderado).

CONCLUSIONES

Los estadios de moderado a grave de EA suponen una entidad con diferencias cuantitativas y cualitativas respecto a los estadios más leves, tanto a nivel anatomopatológico como conductual, cognitivo y emocional.

La revisión de la literatura médica evidencia que hasta la fecha los esfuerzos realizados por crear e implementar intervenciones específicamente diseñadas para las características de estos pacientes, que, desde un punto de vista epidemiológico, suponen un porcentaje altísimo de los diagnósticos de EA, han sido escasos y los resultados obtenidos han sido modestos. No obstante, en los últimos años, se está produciendo un cambio y tanto la industria farmacéutica como las intervenciones provenientes de otras disciplinas científicas están desarrollando y probando nuevas formas de abordar estas fases de la enfermedad.

Cuando hablamos de deterioro cognitivo de moderado a grave, parece que estamos hablando de un gran grupo de pacientes con unas características similares. La realidad apunta a que esto no es cierto, y que lo que sucede es que estamos utilizando herramientas que no nos permiten ver lo que hay más allá de un umbral, por lo que todo aquello que se encuentra por debajo de este umbral nos resulta desconocido y, por tanto, lo tratamos como si fuera igual. No hay razón para pensar que si una persona con EA tiene unas características que la hacen peculiar en sus fases inicial y leve de la enfermedad, no siga teniendo esas características diferenciadoras cuando la enfermedad progresa a fases moderada y grave.

Se debe caminar hacia una mayor especialización en el conocimiento de las características de estos pacientes, y

una mejora sustancial de las herramientas que nos permitan evaluar sus habilidades. Con estas premisas, se podrá ahondar en la clasificación de este grupo en diferentes tipologías muy diferenciadas y, por tanto, crear intervenciones y modelos de atención más adaptados a sus necesidades y características. Hay que tener en cuenta que, hoy día, la mayoría de los usuarios de servicios como centros de día y centros residenciales se encuentran en estas fases de la enfermedad, por lo que este conocimiento permitiría, a su vez, el diseño de centros y protocolos de atención adecuados a este gran grupo de usuarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Farlow MR. Moderate to severe Alzheimer's disease. *Neurology*. 2005a;65 Suppl 3:S1-S4.
2. Hevert LE, Scherr PA, Bienias JL, Bennet DA, Evans DA. Alzheimer's disease in the US population: prevalence estimates using the 2000 census. *Arch Neurol*. 2003;60:1119-22.
3. Eby EM, Parhad IM, Hogan DB, Fung TS. Prevalence and types of dementia in the very old: results from the Canadian Study of Health and Aging. *Neurology*. 1994;44:1593-600.
4. Garre J. Epidemiología clínica. En: López-Pousas, Turón A, Agüera LF, editores. *Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas*. Barcelona: Prous Science; 2005.
5. Farlow MR. The search for disease modification in moderate to severe Alzheimer's disease. *Neurology*. 2005;65 Suppl 3:S25-S30.
6. De Leon MJ, George AE, Golomb J, et al. Frequency of hippocampal formation atrophy in normal ageing and Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging*. 1997;18:1-11.
7. Davis KL, Mohs RC, Marin D et al. Cholinergic markers in elderly patients with early signs of Alzheimer's disease. *JAMA*. 1999;281:1401-6.
8. Turón A. Criterios clínicos y diagnósticos de demencia en fase avanzada. En: López-Pousa S, Turón A, Agüera LF, editores. *Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas*. Barcelona: Prous Science; 2005.
9. Buiza C, Etxeberria I, Yanguas J. Deterioro cognitivo grave. Madrid: Portal Mayores; Informes Portal Mayores, n.º 27; 2005. Disponible: <http://www.imsero.csic.es/documentos/documentosbuiza-deterioro-01.pdf>
10. Reisberg B, Ferris S, De Leon M, Crook T. The global deterioration Scale of Assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982; 139:1136-9.
11. Rogers SL, Farlow MR, Doody RS, Mohs R, Friedhoff LT and the Donepezil Study Group. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1998;50:136-45.
12. Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Subbiah P, Whalen E. A 24-week, randomized, double-blind study of donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease. *Neurology*. 2001;57:613-20.
13. Reisberg B, Doody R, Stöffer A, Schmitt F, Ferris S, Möbius HJ, for the Memantine Study Group. Memantine in moderate to severe Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2003;348:1333-41.
14. Winblad B, Poritits N. Memantine in severe dementia: results of the M-Best Study (benefit and efficacy in severely demented patients during treatment with memantine). *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:135-46.
15. Tariot PN, Farlow MR, Grossberg GT, Graham SM, McDonald S, Gergel I, for the Memantine Study Group. Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer's disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2004;291:317-24.
16. Boccardi M, Frisoni GB. Cognitive rehabilitation for severe dementia: Critical observations for better use of existing knowledge. *Mech Ageing Dev*. 2006;127:166-72.
17. Gugel RN. Behavioural approaches for managing patients with Alzheimer's disease and related disorders. *Med Clin North Am*. 1994;78:861-7.
18. Rabins PV. The phenomenology of behaviour: an overview of behavioural principles. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994;8 Suppl 3:61-5.
19. Winblad B, Kilander L, Eriksson S, Minthon L, Batsman S, Wetterholm AL, et al. Severe Alzheimer's Disease Study Group. Donepezil in patients with severe Alzheimer's disease: double-blind, parallel-group, placebo-controlled study. *Lancet*. 2006;367:1031-2.

20. Kovach CR, Taneli Y, Dohearty P, Schlidt AM, Cashin S, Silva-Smith AL. Effect of the BACE intervention on agitation of people with dementia. *Gerontologist*. 2004;44:797-806.
21. Holmes C, Hopkins V, Hensford C, MacLaughlin V, Wilkinson D, Rosenvinge H. Lavender oil as a treatment for agitated behaviour in severe dementia: a placebo controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:305-8.
22. Tamura T, Yonemitsu S, Itoh A, Oikawa D, Kawakami A, Higashi Y, et al. Is an entertainment robot useful in the care of elderly people with severe dementia? *J Gerontol Med Sci*. 2004;59:83-5.
23. Van de Winckel A, Feys H, De Weerd W, Dom R. Cognitive and behavioural effects of music-based exercises in patients with dementia. *Clin Rehabil*. 2004;18:253-60.
24. Dowling GA, Hubbard EM, Mastick J, Luxenberg JS, Burr RL, Van Someren EJ. Effect of morning bright light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with severe Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:221-36.
25. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000a;CD001120.
26. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reality orientation for dementia. Issue 2. *Cochrane Database Syst Rev* 2000b; The Cochrane Library, Oxford.
27. Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;CD001394.
28. Breuil V, De Retrou J, Forette F, Tortrat D, Ganancia-Ganem A, Frambourt A. Cognitive stimulation of patients with dementia: preliminary results. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1994;9:211-21.
29. Gerber G, Prince P, Snider H, Atchinson K, Dubois L, Kilgour J. Group activity and cognitive improvement among patients with Alzheimer's disease. *Hospital Community Psychiatry*. 1991;42:843-5.
30. Baldelli M, Pirani A, Motta M, Abati E, Mariani E, Manzi V. Effects of Reality Orientation Therapy on patients in the community. *Archiv Gerontol Geriatrics*. 1993;17:211-21.
31. Feil N. *Validation: the Feil Method*. Springfield: Edward Feil Productions; 1992.
32. Yanguas JJ, Buiza C, Etxeberria I, Galdona N, González MF, Arriola E, et al. Eficacia de las terapias no farmacológicas: Estudio Longitudinal Donostia. Primer premio a la mejor investigación social del año 2005. Madrid: Obra Social Caja Madrid; 2006.
33. Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer related changes. *Acta Neuropathologica*. 1991;82:239-59.
34. Buiza C, Etxeberria I, Yanguas JJ, Palacios V, Yanguas E, Zulaica A. Una alternativa de intervención para personas con deterioro cognitivo severo: el método Montessori. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 2:119.
35. Camp C, Judge K, Bye C, Fox K, Bowden J, Bell M, et al. An intergenerational program for persons with dementia using Montessori methods. *Gerontologist*. 1997;37:688-92.
36. Etxeberria I, Yanguas J, Buiza C, Zulaica A, Galdona N, González, MF. Programa de intervención conjunto familiar-paciente con deterioro cognitivo grave basado en las actividades del método Montessori. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. 2006;41 Espec Congr:8-53.