

## La demencia senil no existe. Compromisos de la Atención Primaria en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo y sus familiares

V.M. González Rodríguez

Miembro del Grupo de Neurología SEMERGEN. Miembro del Grupo de Demencias semFYC. Médico Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Centro de Salud de la Alberca. La Alberca. Salamanca. España.

Hace ahora más de un siglo que el médico alemán Alois Alzheimer publicaba "*Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*", donde describía el caso de la paciente Auguste D., una mujer de 51 años que presentaba alteraciones en su rendimiento intelectual (memoria, orientación, cálculo, lenguaje, etc.), cambios en su comportamiento normal (agresividad, delirios, alucinaciones y otros) y una progresiva pérdida en sus habilidades para la realización de las actividades de la vida diaria. Auguste D. falleció tras cuatro años de sufrimiento, inmóvil en la cama de una residencia, después de haber perdido el conocimiento que tenía sobre sí misma y sobre el mundo que la rodeaba. Los hallazgos que Alzheimer encontró en el cerebro de Auguste (placas de proteína amiloide y ovillos neurofibrilares) hicieron que describiera el caso como una "enfermedad peculiar", y durante años se consideró a la "enfermedad de Alzheimer" como un problema raro, poco frecuente y distinto de las demencias que afectaban a las personas de edad avanzada<sup>1,2</sup>. Las investigaciones de Blessed, Tomlinson y Roth, entre los años 50 y 60, demostraron que no existían estas diferencias, y que tanto la presentación clínica de la enfermedad, como los hallazgos anormales en el cerebro de los pacientes con demencia eran similares, independientemente de la edad de su instauración<sup>3-6</sup>.

Esta distinción por edades, aparentemente sin importancia, entre la demencia presenil, poco frecuente y grave por su elevada morbimortalidad, y la demencia senil, cuyos efectos parecían ser más leves (e incluso aceptados socialmente), ha provocado actitudes equivocadas. La consideración de la demencia asociada al envejecimiento como algo "normal" se ha mantenido casi hasta nuestros días. Es cierto, y así lo demuestran todos los estudios epidemiológicos realizados hasta la fecha, que se trata de una patología "edad-dependiente", y por tanto mucho más frecuente en las personas mayores de 65 años, pero no debe considerarse como una consecuencia inevitable del envejecimiento (todos conocemos personas de edad muy avanzada cuyo funcionamiento intelectual es normal). De modo

que, aunque el principal factor de riesgo para padecer cualquier tipo de demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer (principal etiología del síndrome de demencia en el momento actual), sea la edad avanzada, no es su factor causal<sup>7,8</sup>.

La asunción de este error ha provocado serias disfunciones en el abordaje de estas patologías, la más importante de las cuales es el infradiagnóstico, o el retraso del mismo. A pesar de las elevadas cifras de prevalencia del síndrome, el 5-10% para mayores de 65 años en países occidentales, que se dobla aproximadamente cada cuatro años llegando hasta un 30% en mayores de 80 años<sup>9-11</sup>, solo el 30% de los pacientes con demencia había sido previamente diagnosticado. La proporción de demencia no detectada está significativamente asociada a su gravedad (leve, 95%; moderada, 69%; grave, 36%)<sup>12</sup>. Teniendo en cuenta el envejecimiento poblacional en el momento actual y la tendencia creciente de este fenómeno demográfico, el número de afectados por este síndrome, lejos de disminuir, aumentará considerablemente en los próximos años, por lo que no sería aceptable mantener esas cifras de retraso en el diagnóstico.

Un diagnóstico preciso, y lo más temprano posible, puede ser fundamental para detectar causas de deterioro cognitivo reversibles, pero sobre todo para permitir la adaptación del enfermo y de su familia, así como para ofrecer los escasos recursos terapéuticos y de atención socio-sanitaria con los que contamos en el momento actual. Por todos estos motivos no podemos estar más de acuerdo con una reciente reflexión, sobre la que tantas veces hemos insistido previamente, y que decía que "la demencia senil no existe y tenemos mucho que ofrecer a quien sufre una enfermedad demenciante"<sup>13</sup>. La sospecha de un deterioro cognitivo en Atención Primaria exige siempre profundizar en ella con el objetivo de realizar un correcto diagnóstico sindrómico y una aproximación, lo más precisa posible, al diagnóstico etiológico de la posible enfermedad demenciante (la senilidad no es una etiología). Ese de-

be ser nuestro primer compromiso para ofrecer una adecuada atención a los pacientes con deterioro cognitivo y a sus familiares<sup>14-17</sup>.

Será difícil encontrar una enfermedad tan grave, con tanto impacto sobre la calidad de vida de quien la sufre y de quienes le cuidan, como la demencia. La afectación multidimensional del individuo, y las importantes repercusiones socioeconómicas para este y su familia explican, sólo en parte, la compleja experiencia vital que supone convivir con este problema<sup>18</sup>. No se trata de un problema de salud aislado, de un enfermo concreto, sino una patología familiar y comunitaria por sus variadas consecuencias<sup>19-21</sup>. De ahí que el protagonismo de los Equipos de Atención Primaria en la atención a los pacientes y a sus familiares debería incrementarse con el objetivo de intentar ofrecer una atención de calidad desde el inicio de la sintomatología hasta el final de la evolución de la enfermedad<sup>16</sup>. Debemos garantizar también nuestro compromiso de atención no solo a los pacientes que sufren demencia, sino también a sus familias, que serán absolutamente fundamentales para dispensar la mayoría de los cuidados que el enfermo precisará a lo largo de su evolución<sup>22,23</sup>.

La mayoría de los enfermos con demencia, entre el 65 y el 90%, residen en su domicilio, por tanto atendidos por el primer nivel asistencial, si bien menos de la mitad, el 47%, fallecen en este<sup>24-26</sup>. El fallecimiento se produce en muchas ocasiones en residencias, o en hospitales, durante ingresos motivados por el empeoramiento de su situación general, o por alguno de los problemas médicos que frecuentemente se presentan en las fases avanzadas<sup>27</sup>. El hecho de que los enfermos con demencia residan habitualmente en sus domicilios, pero que más del 50% de ellos fallezcan fuera de él, indica que los pacientes en fases evolucionadas son trasladados desde su domicilio al medio institucionalizado. Esta situación debe hacernos reflexionar, y evaluar la calidad de la atención que los enfermos con demencia avanzada reciben en su domicilio, en comparación con la que se dispensa a otras patologías en situación terminal, aunque probablemente las peculiaridades que caracterizan a la demencia en fases avanzadas hacen que la identificación con otras enfermedades, también atendidas en el medio domiciliario, sea, por lo menos, cuestionable<sup>28</sup>. La Atención Primaria debe cumplir con su compromiso de acompañamiento y de no abandono de los pacientes con demencia y sus familiares desde el momento del diagnóstico hasta las etapas avanzadas de la enfermedad.

Reconocemos que será difícil, si no imposible, dar respuesta a todos los interrogantes que surgen a lo largo de la evolución de estas patologías. Al mismo tiempo, se debe tener en cuenta que no siempre las demandas de los familiares de los enfermos, y las necesidades de estos, serán coincidentes. No se deben olvidar los costes derivados de la atención, puesto que se ha demostrado que estos se incrementan a medida que avanza el deterioro cognitivo y funcional del síndrome, por lo que habrá que estudiar aquellos mecanismos de atención más eficientes y de calidad suficiente dirigidos al paciente y a sus familiares. Las

características de la Atención Primaria hacen de este el nivel asistencial ideal para responder a gran parte de las demandas que solicitan los enfermos con demencia y sus familiares: su accesibilidad, su visión integral de la salud y la enfermedad, su carácter integrado, continuado y permanente, el trabajo en equipos interdisciplinarios, de una manera activa, programada y evaluable, y, cada vez más, con actividades docentes e investigadoras, etc. Esas cualidades permitirían atender a los enfermos de manera que estos pudieran permanecer en sus domicilios la mayor parte del tiempo de la evolución de su enfermedad. Nuestras actuaciones deberían ser complementadas por la Atención Social Básica, que precisará incrementar sus niveles de atención, especialmente en el medio rural, donde se han detectado los mayores déficit en los recursos. A pesar de las envidiables características de nuestro Nivel de Atención, la implicación real de la Atención Primaria está lejos aún de lo que se pudiera calificar como óptima en la atención a los procesos relacionados con el deterioro cognitivo, atribuyéndose casi siempre a problemas de presión asistencial, dificultades de coordinación con el segundo nivel, limitaciones a su competencia científico técnica, déficit formativos, etc. Se precisan compromisos para potenciar una mayor implicación de todos los profesionales, su participación en actividades de formación sobre detección, diagnóstico, tratamientos y posibilidades de intervención, dirigidos tanto a los profesionales de Atención Primaria como a los de Atención Social Básica, así como la participación decidida de todas las administraciones implicadas.

Si la Atención Primaria respondiera así, de manera eficaz, a sus compromisos con los enfermos con deterioro cognitivo y sus familiares a los que presta atención, desde la sospecha diagnóstica hasta las fases más avanzadas de la enfermedad, podría también actuar como eje en la coordinación del resto de actuaciones necesarias con otros niveles asistenciales (sociales y sanitarios) en el objetivo común de ofrecer algo de luz en el panorama, aún sombrío, que se vislumbra en aquellos domicilios en los que el deterioro cognitivo y la demencia se instalan.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Alzheimer A, Stelzmann RA, Schnitzlein HN, Murtagh FR. An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde". *Clin Anat*. 1995;8:429-31.
2. Román GC. Historical evolution of the concept of dementia: a systematic review from 2000 bc to ad 2000. En: Qizilbash N, Schneider L, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, et al, editors. *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford: Blackwell Publishing; 2002. p. 219-20.
3. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry*. 1968;114:797-811.
4. Tomlinson BE, Blessed G, Roth M. Observations on the brains of non-demented old people. *J Neurol Sci*. 1968;7:331-56.
5. Roth M, Tomlinson BE, Blessed G. Correlation between scores for dementia and counts of "senile plaques" in cerebral grey matter of elderly subjects. *Nature*. 1966;209:109-10.
6. Tomlinson BE, Blessed G, Roth M. Observations on the brains of demented old people. *J Neurol Sci*. 1970;11:205-42.
7. González JA, González MC, Flórez-Tascón FJ, González VM, García D. Demencia Alzheimer: patogenia. *Geriátrica*. 2003;19 Supl 1:18-26.

8. Clarfield AM. The decreasing prevalence of reversible dementias. An updated meta-analysis. *Arch Intern Med.* 2003;31:581-6.
9. Vilalta-Franch J, López Pousa S, Llinás-Reglá J. Prevalencia de demencias en una zona rural. Estudio Girona. *Rev Neurol.* 2000;30:1026-32.
10. Ritchie K, Kildea D. Is senile dementia "age related" or "ageing related"?: evidences from metaanalysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet.* 1995;346:931-4.
11. García FJ, Sánchez MI, Pérez A, Martín E, Marsal C, Rodríguez G, et al. Prevalencia de demencia de sus subtipos principales en mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin (Barc).* 2001;116:401-7.
12. Zunzunegui MV, del Ser T, Rodríguez A, García MJ, Domingo J, Otero A. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria.* 2003;31:581-6.
13. Cruz-Jentoft AJ. No diga "demencia senil". El médico de Atención Primaria ante la demencia. *SEMERGEN.* 2007;33:279-81.
14. González VM, Martín C, editores. Demencias en Atención Primaria. Diagnóstico temprano y seguimiento. Salamanca; 2002.
15. González VM, Martín C. Demencias en Atención Primaria. Diagnóstico y seguimiento. Fomeco. 2002;10:128-49.
16. González VM, Martín C, Martín M, González MJ, García de Blas F, Riu S. La enfermedad de Alzheimer. *SEMERGEN.* 2004;30:18-33.
17. Demencias desde la Atención Primaria. Grupo de Trabajo sobre demencias semFYC. Barcelona: SemFYC ediciones; 2005.
18. Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud, Sanidad de Castilla y León (Sacyl). En prensa 2007.
19. López-Pousa S, Garré-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc).* 2004;122:767-72.
20. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc).* 1999;113:690-5.
21. González VM, Martín C. Demencias en Atención Primaria. Guía para el diagnóstico temprano y el seguimiento. Salamanca; 2002.
22. Romero A. Prólogo. En: González VM, Martín C, editores. Demencias en Atención Primaria. Diagnóstico temprano y seguimiento. Salamanca; 2002. p. 9.
23. Riu S, González VM. Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). *SEMERGEN.* 2004;30:340-4.
24. Flórez JA, Flórez I, Rodríguez J. Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Med Integral.* 2003;41:178-82.
25. Biurrun A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2001;36:325-30.
26. Espinás J, Caballé E, Blay C, Iruela T, Planes A, Puente A, et al. Las demencias en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria.* 1997;19:419-22.
27. McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12:404-9.
28. González VM. Asistencia desde atención primaria al paciente con demencia en fases avanzadas. En: López-Pousa S, Turón-Estrada LF, Agüera L, editores. Demencia en fases avanzadas. Una perspectiva integral. Barcelona: Prous Science, S. A.; 2005. p. 591-609.