

encontrado ningún trabajo previo en el ámbito de las demencias que refleje el hecho de que los cuidadores principales reducen su jornada laboral para garantizar el cuidado de su enfermo». Hay varios trabajos de nuestro grupo en torno al cuidado informal en el anciano con demencia²⁻⁶, que mencionan dicha reducción de la jornada, así como los datos cuantitativos en torno a la misma. Les invitamos a que consulten dichas fuentes.

En cualquier caso, no quisiéramos dejar felicitar a los autores por su excelente trabajo, deseando encontrarnos en algún foro científico para comentar en vivo estas cuestiones.

Bibliografía

1. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*. 2013;28:95–102.
2. Rivera-Navarro J, Bermejo-Pareja F, Franco M, Morales-González JM, Benito-León J. Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:142–8.
3. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Fernández C, Gabriel R. Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de

Madrid. I. Metodología y análisis de la problemática sociofamiliar de los dementes. *Rev Gerontol*. 1997;7:92–9.

4. Rivera J, Bermejo F, Trincado R, Morales JM. Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. II. Aspectos específicos del cuidado familiar. *Rev Gerontol*. 1997;7:138–47.
5. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Morales JM. Problemas sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos; 1998.
6. Rivera JN. Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo económico y social. Comunidad de Madrid; 2001.

J. Rivera-Navarro^a y J. Benito-León^{b,*}

^a *Departamento de Sociología, Universidad de Salamanca, Salamanca, España*

^b *Servicio de Neurología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid; Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), Madrid; Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense, Madrid, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jbenitol@meditex.es (J. Benito-León).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2013.03.010>

Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Réplica

Reply to "informal caregivers network of patients with dementia in Alicante province, characteristics description"

Sr. Editor:

No queremos dejar pasar la oportunidad de agradecer a Rivera-Navarro y Benito-León las sugerencias realizadas al respecto de nuestro trabajo titulado «Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características»¹. Coincidimos en que estas contribuyen a enriquecer la discusión y la reflexión sobre el cuidado informal en el ámbito de las demencias.

Ahora bien, nos gustaría matizar que ante la enorme complejidad del entorno del paciente con demencia nos ha parecido más relevante ceñirnos a la descripción de los perfiles y los roles de los distintos tipos de cuidadores implicados en la atención y manejo de este tipo de pacientes, por considerar estos objetivos novedosos al ir más allá de la mera valoración del cuidador principal. Es por ello que no

hemos tomado en consideración, ni realizado un estudio en profundidad, sobre aquellos aspectos económicos derivados del cuidado del paciente con demencia, si bien nos ha llamado la atención el escaso número de cuidadores, en nuestro estudio, que renuncian a su trabajo o se ven obligados a disminuir su jornada laboral para garantizar el cuidado de sus familiares. Probablemente sea debido a una generación de «mujeres cuidadoras», de edad media en el momento actual, cuya educación las ha abocado a desempeñar el rol de amas de casa y, por extensión, el de cuidadoras²⁻⁵. No obstante, agradecemos las referencias bibliográficas sugeridas⁶⁻¹⁰, ya que suponen una aportación a nuestro conocimiento e interés general por esta enfermedad y son, por otra parte, de gran utilidad para el desarrollo de posteriores trabajos.

Como bien exponen Rivera-Navarro y Benito-León, el fenómeno de rotación entre familiares es un mecanismo de cuidado al paciente con demencia muy localizado en los países mediterráneos⁶, en contraposición a los países del norte de Europa, donde predominan claramente los cuidados formales¹¹. De igual modo, nos ha sorprendido el escaso número de pacientes sujetos a este tipo de cuidado en nuestro trabajo¹ frente al estudio de Rivera-Navarro et al⁶. Ahora bien, ni el número de pacientes/cuidadores hace comparables ambos estudios, ni nuestro objetivo principal ha sido la descripción de aquellos motivos que facilitan la permanencia del paciente en su domicilio en contraposición a la rotación entre familiares, a diferencia del trabajo antes mencionado.

En definitiva, agradecemos el interés mostrado por nuestro estudio, así como las sugerencias realizadas ya que, sin duda, contribuyen a enriquecer nuestro conocimiento sobre

Véase contenido relacionado en DOI:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2013.03.010>

una enfermedad compleja en la que quedan englobados, además del paciente, una Red de Cuidadores Informales o de Apoyo cada vez más extensa a tenor de los cambios sociales de nuestra época^{12,13}.

Bibliografía

1. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*. 2013;28:95–102.
2. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2010;51:201–7.
3. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18:83–92.
4. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit*. 2001;15:498–505.
5. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Cruz-Reina MM, et al. Carga y calidad de vida en cuidadores de paciente con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol*. 2000;31:522–7.
6. Rivera-Navarro J, Bermejo-Pareja F, Franco M, Morales-González JM, Benito-León J. Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:142–8.
7. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Fernández C, Gabriel R. Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. I. Metodología y análisis de la problemática sociofamiliar de los dementes. *Rev Gerontol*. 1997;7:92–9.
8. Rivera J, Bermejo F, Trincado R, Morales JM. Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. II. Aspectos específicos del cuidado familiar. *Rev Gerontol*. 1997;7:138–47.
9. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Morales JM. Problemas sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos; 1998.
10. Rivera JN. Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo económico y social. Comunidad de Madrid; 2001.
11. Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the Ictus Study. *J Nutr Health Aging*. 2012;14:648–54.
12. Sabater P, López G. Demencias: impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Rev Enferm*. 1998;243:21–6.
13. Juvel-Negro M. Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*. 2006:261–2.

M. Elena Toribio Díaz^{a,*}, V. Medrano Martínez^b, J.M. Moltó Jordá^c e I. Beltrán Blasco^d

^a Sección de Neurología, Hospital Universitario del Henares, Coslada, Madrid, España

^b Sección de Neurología, Hospital Virgen de la Salud, Elda, Alicante, España

^c Sección de Neurología, Hospital Virgen de los Lirios, Alcoi, Alicante, España

^d Consulta de Neurología, Hospital Clínica Benidorm, Benidorm, Alicante, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: etoribiod@hotmail.com (M. Elena Toribio Díaz).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2013.06.001>

Síndrome de Arlequín, una rareza neurológica

Harlequin syndrome, a rare neurological disease

Sr. Editor:

Lance et al.¹ se basaron en la máscara de Arlequín, personaje de la Comedia del Arte, para describir en 1988 el síndrome homónimo, que consiste en el enrojecimiento facial e hiperhidrosis unilaterales desencadenados por el ejercicio o el calor. El síndrome de Arlequín (SA) es, en general, una afección benigna, causada por una disfunción de la vía simpática torácica superior, que en caso de afectar al segmento T1 se asocia a un síndrome de Horner ipsolateral por compromiso de las fibras oculosimpáticas. Se trata de una enfermedad infrecuente de la inervación autonómica que, a pesar de su carácter benigno en la mayoría de los casos, resulta sumamente molesta para el paciente y un reto diagnóstico para el clínico.

Nos proponemos en este artículo presentar el caso de una paciente de 54 años que consultó por ptosis palpebral derecha de larga evolución. No tenía antecedentes familiares ni personales relevantes. Alrededor de 4 años antes notó disminución de la hendidura palpebral derecha, que en ocasiones se acentuaba sin desencadenante aparente. En ningún momento se asociaron diplopía, disfagia, fatigabilidad excesiva de las extremidades ni otros signos o síntomas indicativos de enfermedad neuromuscular. En la anamnesis se recogió que desde 15 años antes tenía episodios de sudoración profusa y enrojecimiento facial izquierdo, mientras que la hemicara derecha se mantenía blanca y sin sudoración (fig. 1). Estos episodios se desencadenaban al realizar ejercicio físico y eran muy patentes si la temperatura ambiental era elevada. La paciente describía un límite neto entre las 2 hemicaras y la llamativa congestión facial izquierda le resultaba socialmente embarazosa. La exploración física reveló una leve ptosis palpebral derecha con mínima anisocoria a expensas de miosis derecha; los iris eran isocrómicos y las respuestas pupilomotoras, normales. El resto de la exploración neurológica y general fue normal. Con estos datos, se sospechó la existencia