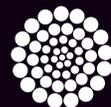




La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud

Editores

Luis Miguel Gutiérrez Robledo
María del Carmen García Peña
Paloma Arlet Roa Rojas
Adrián Martínez Ruiz



CONACYT

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología



■ La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud

Documento de postura

Mesa Directiva
de la Academia Nacional de Medicina de México
2014–2016

Presidente

Dr. Enrique Graue Wiechers

Vicepresidente

Dr. Armando Mansilla Olivares

Secretario General

Dr. Fabio Salamanca Gómez

Tesorero

Dr. Germán Fajardo Dolci

Secretario Adjunto

Dra. Gloria Soberón Chávez



■ La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud

Documento de postura

EDITORES

Luis Miguel Gutiérrez Robledo
María del Carmen García Peña
Paloma Arlet Roa Rojas
Adrián Martínez Ruiz



CONACYT

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

DERECHOS RESERVADOS © 2017, por:
Academia Nacional de Medicina de México (ANMM)

Editado, impreso y publicado, con autorización de la Academia Nacional de Medicina de México, por



Intersistemas, S.A. de C.V.
Aguilar y Seijas 75
Lomas de Chapultepec
11000, México, D.F.
Tel. (5255) 5520 2073
Fax (5255) 5540 3764
intersistemas@intersistemas.com.mx
www.intersistemas.com.mx

ADVERTENCIA

Debido a los rápidos avances en las ciencias médicas, el diagnóstico, el tratamiento, el tipo de fármaco, la dosis, etc., deben verificarse en forma individual. El (los) autor(es) y los editores no se responsabilizan de ningún efecto adverso derivado de la aplicación de los conceptos vertidos en esta publicación, la cual queda a criterio exclusivo del lector.

La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, como problema nacional de salud, primera edición

Documento de Postura

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, almacenarse en cualquier sistema de recuperación de datos inventado o por inventarse, ni transmitirse en forma alguna y por ningún medio electrónico o mecánico, incluidas fotocopias, sin autorización escrita del titular de los derechos de autor.

ISBN 978-607-443-721-8



Reproducir esta obra en cualquier formato es ilegal. Infórmate en: info@cempro.org.mx

Créditos de producción

Alejandro Bravo Valdez
Dirección editorial

Dra. (c) Rocío Cabañas Chávez
Cuidado de la edición

LDG Edgar Romero Escobar
Diseño de portada

LDG Marcela Solís Mendoza
Diseño y diagramación de interiores

J. Felipe Cruz Pérez
Control de calidad

Impreso en México

Printed in Mexico

Editores

Dr. Luis Miguel Gutiérrez Robledo

Médico, Facultad Mexicana de Medicina de la Universidad La Salle
Médico Internista, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición
Salvador Zubirán-Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
Médico especialista en Geriátrica, Universidad de Grenoble Francia
Máster en Gerontología Social
Maestría en Biología del Envejecimiento, Universidad de Paris VII (1997)
Doctor en Ciencias Médicas (Orientación en Salud Pública – Epidemiología),
la Universidad de Burdeos
Director General del Instituto Nacional de Geriátrica
[5, 8]

Dra. María del Carmen García Peña

Médica Cirujana, Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
Especialista en Medicina Familiar
Maestra en Ciencias Médicas, UNAM
Doctora en Salud Pública y Políticas en Salud, Universidad de Londres,
Reino Unido
Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel III
Académica Numeraria, Academia Nacional de Medicina
Directora de Investigación, Instituto Nacional de Geriátrica
[1]

Dra. Paloma Arlet Roa Rojas

Psicóloga, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco
Maestra en Psicología, con residencia en Neuropsicología clínica
por la Universidad Nacional Autónoma de México
Doctora en Psicología con Orientación en Neurociencias de la Conducta, UNAM
Miembro titular de la Asociación Mexicana de Neuropsicología
Investigadora en Ciencias Médicas del Instituto Nacional de Geriátrica
[1, 4, 5]

Dr. Adrián Martínez Ruiz

Médico cirujano por la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Especialidad en Psiquiatría general y Curso de alta especialidad
en Envejecimiento cognitivo y demencias en el Instituto Nacional
de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez
Candidato a maestro en Ciencias Médicas por la UNAM
Investigador en Ciencias Médicas del Instituto Nacional de Geriátrica
[1, 4, 5]

Los números entre corchetes refieren el tema escrito.

Colaboradores

Mtro. Gilberto Isaac Acosta Castillo

Licenciado en Psicología, Facultad de Estudios Superiores (FES) Zaragoza,
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

Maestro en Ciencias

Candidato a Doctor en Ciencias de la Salud, Facultad de Medicina, UNAM

Investigador en Ciencias Médicas en el Laboratorio de Demencias del Instituto
Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Miembro del Grupo de Investigación en Demencias 10/66

[2]

Dra. Sara G. Aguilar Navarro

Especialista en Medicina Interna y Geriátrica

Investigadora en Ciencias Médicas “C”

Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel I

Profesor Titular del Curso de Especialidad en Geriátrica,

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

[3]

Mtra. Claudia Iveth Astudillo García

Licenciada en Psicología, Facultad de Estudios Superiores (FES) Zaragoza,
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

Maestra en Psicología Profesional con Residencia en Medicina Conductual
de la Facultad de Psicología, UNAM

Candidata a Doctora en Ciencias en Epidemiología,

Instituto Nacional de Salud Pública

Investigadora y analista de información en universidades y empresas privadas

[2]

Dra. Adela Hernández Galván

Licenciada en Psicología y Maestra en Neuropsicología, UAEM

Doctora en Psicología con enfoque en Neurociencias del Comportamiento,
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

Fundadora y Ex Presidenta (2014-2016) de la Federación Mexicana
de Alzheimer

Miembro Titular de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C.

Profesora-Investigadora del Centro de Investigación Transdisciplinar
en Psicología, Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM).

[7]

Dra. Mariana López Ortega

Licenciada en Relaciones Internacionales, Universidad Iberoamericana
Maestría en Políticas Públicas, Universidad de Chicago
Doctora en Salud Pública y Políticas, Escuela de Higiene y Medicina Tropical,
Universidad de Londres, Reino Unido
Investigadora en Ciencias Médicas en el Instituto Nacional de Geriatria
[6]

Dr. Alberto J. Mimenza Alvarado

Especialista en Neurología-Neurofisiología-Neurología Vascular-Medicina Interna
Médico adscrito al servicio de Geriatria
Coordinador de la Clínica de Trastornos de Memoria,
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán
Profesor Titular del Curso de Alta Especialidad en Geriatria Neurológica,
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán
[3]

Dr. Óscar Rosas Carrasco

Médico Cirujano, Especialista en Medicina Interna y Geriatria
Maestro en Ciencias Médicas, Facultad de Medicina,
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
Investigador en Ciencias Médicas “C” Instituto Nacional de Geriatria
Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel I
[4]

Mtra. Sara Torres Castro

Investigadora en Ciencias Médicas del Instituto Nacional de Geriatria
Maestra en Ciencias, Área Sistemas de Salud
Licenciada en Psicología, Universidad de Guadalajara
Investigadora en Salud mental del adulto mayor: Alzheimer y otras demencias,
impacto en la familia y el cuidador, intervenciones psicosociales, redes de
apoyo social y maltrato
Colaboradora del equipo de trabajo para el desarrollo del Plan de Acción
Alzheimer, México
[7]

Dra. Ana Luisa Sosa Ortiz

Médica Cirujana y Maestra en Psiquiatria,
Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
Doctora en Epidemiología Psiquiátrica, King’s College Londres, Reino Unido
Investigadora en Ciencias Médicas “D”, Instituto Nacional de Neurología
y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez
Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel III

Jefa del Laboratorio de Demencias, Instituto Nacional de Neurología
y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez
Investigadora principal por México del “Grupo de Investigación en Demencias 10/66”
Profesora de la Facultad de Medicina, UNAM
[2]

Contenido

Presentación	XIII
<i>Enrique Graue Wiechers</i>	
Prólogo	XV
<i>Armando Mansilla Olivares</i>	
Introducción	XX
1. Marco conceptual	1
<i>Paloma Arlet Roa Rojas, Adrián Martínez Ruiz, María del Carmen García Peña</i>	
La demencia como un problema de salud biopsicosocial	1
Desarrollo histórico del concepto de demencia y evolución de los criterios diagnósticos.....	3
Algunas consideraciones sobre la evolución histórica del concepto de demencia en México	10
Fisiopatología y características clínicas de la enfermedad de Alzheimer	11
Fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer	11
Síntomas cognitivos	14
Síntomas neuropsiquiátricos	15
Conclusiones y recomendaciones	15
2. Situación epidemiológica actual	19
<i>Ana Luisa Sosa Ortiz, Claudia Iveth Astudillo García, Gilberto Isaac Acosta Castillo,</i>	
Introducción	19
Transición demográfica.....	19
Envejecimiento poblacional mundial y nacional.....	21
Transición epidemiológica	21
Epidemiología de las demencias	23
Estudios con datos epidemiológicos sobre las demencias en México	25
Datos de prevalencia	25
Datos de incidencia.....	29
Datos de mortalidad.....	30
Consideraciones finales.....	30
Conclusiones.....	32
Recomendaciones	33

3. Factores de riesgo y detección temprana de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias	37
<i>Alberto J. Mimenza Alvarado, Sara G. Aguilar Navarro</i>	
Factores de riesgo para padecer enfermedad de Alzheimer	37
Hipertensión arterial	37
Diabetes mellitus	39
Dislipidemia (hipercolesterolemia)	39
Tabaquismo	40
Actividad física	40
Alcoholismo	40
Depresión	40
Hiperhomocisteinemia	41
Deficiencia de vitamina D	42
Obesidad	42
Otros factores de riesgo	42
¿Cómo vincular estos factores de riesgo al proceso fisiopatológico de la enfermedad de Alzheimer?	43
Diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer	44
¿Qué utilizar para la detección temprana?	44
¿A quién tamizar? ¿A todos los mayores de 65 años?	45
Necesidad de capacitación al personal de salud	46
Difusión del problema a la población general	46
Barreras que demoran el diagnóstico de los problemas cognitivos	46
Conclusiones y recomendaciones	47
4. Revisión de la bibliografía sobre enfermedad de Alzheimer y otras demencias en México	51
<i>Paloma Arlet Roa Rojas, Óscar Rosas Carrasco, Adrián Martínez Ruiz</i>	
Adaptación del conocimiento actual sobre Alzheimer y otras demencias al contexto mexicano	51
Evidencia enfocada en investigación sobre aspectos clínicos y de intervención	51
Evidencia enfocada en aspectos de investigación básica	53
Evidencia enfocada en aspectos relacionados con el cuidador primario	56
Análisis de la efectividad y la eficacia de las distintas intervenciones no farmacológicas y farmacológicas en las demencias	59
Eficacia y efectividad de las intervenciones no farmacológicas en el campo de la demencia	59
Eficacia y efectividad del tratamiento farmacológico para alteraciones mnésicas y no mnésicas de la enfermedad de Alzheimer	64
Conclusiones y recomendaciones	66

5. Política pública relacionada con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....	71
<i>Luis Miguel Gutiérrez Robledo, Paloma Arlet Roa Rojas, Adrián Martínez Ruiz</i>	
Organización Mundial de la Salud reporte Demencia: una prioridad de salud pública	71
Estrategia y plan de acción sobre demencias en las personas mayores de la Organización Panamericana de la Salud ...	72
Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014	74
Reporte mundial de la Asociación Internacional de Alzheimer 2016. Mejorando la salud de las personas que viven con demencia. Cobertura, calidad y costos; ahora y en el futuro	75
Implementación de los planes en México	77
Desarrollo de una base de evidencia	78
Desarrollo de programas de educación para profesionales de la salud en atención primaria	78
Producción de material informativo para los cuidadores primarios	78
Desarrollo de cursos clínicos de alta especialidad en el área de demencias	79
Guías de práctica clínica	79
Implementación del Plan Nacional de Alzheimer.....	80
Conclusiones y recomendaciones	80
6. Perspectivas económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....	83
<i>Mariana López Ortega</i>	
Introducción	83
Consecuencias económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....	85
Costos directos.....	86
Costos indirectos	89
Costos intangibles	89
Aproximación a los insumos para estimar costos asociados en México	89
Conclusiones y recomendaciones	93
7. La necesidad de cuidados del paciente con Alzheimer y la respuesta social organizada	97
<i>Adela Hernández Galván, Sara Torres Castro</i>	
Introducción.....	97
Cuidado en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....	97
Cuidados de largo plazo	98
Papel del cuidador primario.....	98
Necesidad de cuidados en cada etapa de la demencia.....	99
La sociedad civil organizada	102

Asociacionismo, asociaciones relacionadas con la salud y el movimiento Alzheimer.....	102
Objetivos y funciones de las asociaciones civiles de Alzheimer	106
Las asociaciones de Alzheimer en México	108
Recomendaciones	110
8. El reto de las demencias en México: propuesta para abordarlo..	113
<i>Luis Miguel Gutiérrez Robledo</i>	
Introducción.....	113
Qué se sabe al día de hoy	113
Escenario epidemiológico	115
La respuesta social organizada	115
Qué más se necesita saber.....	116
Naturaleza de la enfermedad, necesidades y oportunidades de investigación.....	116
Costo de la demencia	118
Qué se debe hacer	119
Investigación	120
Sistemas de información en salud.....	121
Atención médica, atención primaria.....	121
Protección social	121
Cuidados de largo plazo	122
Política pública y recursos presupuestales vigentes	122
Índice	125

Presentación

■ La divulgación de conocimientos está presente en todas las disciplinas del saber. Aprender para compartir, y sobre todo para aplicar, es una característica de la evolución humana.

Es vocación de la Academia Nacional de Medicina de México estudiar, analizar y reflexionar sobre los problemas de salud que aquejan a nuestra población. Asimismo, es nuestra tarea profundizar en las áreas emergentes de la medicina donde es necesario incursionar más decididamente para ofrecer resultados viables que coadyuven al bienestar y la salud de los mexicanos.

Para lograr esto, ha sido crucial la participación de los investigadores, académicos y de distinguidos miembros de la comunidad científica biomédica al atender decididamente la convocatoria 2015-2016 para la creación de documentos de postura. A estos esfuerzos se suman las aportaciones del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), y recientemente del Fondo Nacional para la Beneficencia Pública. Sin estos apoyos, los estudios y propuestas en relación con los distintos temas de salud no hubiesen sido posibles.

La Academia Nacional de Medicina, por mi conducto, agradece el interés de los académicos en la preparación de los manuscritos y a las instituciones que hicieron posible el financiamiento de su edición. Con ello hacemos posible el cumplir con la misión de actuar como una fuente independiente y consultora del gobierno de la República Mexicana en materia de salud.

Este libro es parte de un grupo de textos que analizan problemas de salud y que pretenden promover políticas públicas, de prevención, atención y rehabilitación en materia sanitaria que se antojan urgentes de resolver.

Sus contenidos están desarrollados con rigor académico, análisis autónomo y colegiado y decidida intención de colaborar eficazmente en la salud de los mexicanos.

Por todo lo anterior, es un privilegio, a nombre de la mesa directiva, presentar este texto. Esperamos sea de su interés.

Enrique Graue Wiechers

Presidente

ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA DE MÉXICO
(2014-2016)

Prólogo

■ A lo largo de la historia de la humanidad y con el desarrollo paulatino del conocimiento, impulsado por las necesidades imperiosas que enfrentaba desde sus inicios y que tenía que solucionar de una manera práctica y expedita, ya que de ello dependía su subsistencia, el ser humano fue organizando su conocimiento y su quehacer paso a paso en distintos campos, alternando triunfos certeros con derrotas contundentes, que le brindaron no solamente la facilidad de la especialización sino el dominio en el área que le compete. De entre todos ellos, los más destacados, los líderes, los que han enarbolado el estandarte con el que transformaron e impulsaron el desarrollo de la humanidad, han sido los que han podido establecer la diferencia entre el caos y el orden, los que han logrado la armonía, la disposición correcta, el lugar adecuado, el convenio y ajuste respetuoso entre las cosas, entre las personas, entre los diferentes organismos; y que no han perdido la visión de un todo, aun ante los más elevados rangos de la especialización.

Esta obra, titulada *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud* es un ejemplo de ese equilibrio, de esa relación amable y disposición correcta, que permite enmarcar en un contexto incrustado dentro de nuestra propia realidad nacional, un problema que no sólo envuelve al enfermo en sí mismo, sino que repercute contundentemente en la dinámica familiar y social a la que pertenece el paciente. De una manera magistral, el doctor Luis Miguel Gutiérrez Robledo, distinguido miembro de la Academia Nacional de Medicina (ANM), logra conjuntar el conocimiento de destacados especialistas como la doctora María del Carmen García Peña, también miembro de la ANM, los doctores Adrián Martínez Ruiz y Paloma Arlet Roa Rojas, abordando una entidad nosológica de extraordinaria complejidad molecular de una manera fácil y sencilla, sin perder de vista los detalles epidemiológicos, el diagnóstico temprano, los factores de riesgo poblacional ni el severo impacto económico; y proponiendo además, de una manera objetiva y acorde con la realidad, soluciones prácticas de aplicabilidad inmediata en políticas de salud.

Uno de los más grandes intereses de la investigación no sólo en el campo de las ciencias sino de las humanidades ha sido sin lugar a dudas el estudio de los más intrincados y complejos mecanismos que utiliza el cerebro para generar el producto más excelso de su función, la mente humana. Desde Hipócrates hasta nuestros

días, destacados filósofos, pensadores, humanistas, matemáticos, físicos, bioquímicos, biólogos, fisiólogos, etc., se han aventurado en el estudio de este complejo campo de la vida, en un intento por comprender la actividad encefálica que conocemos como pensamiento, fenómeno que se lleva a cabo mediante el desarrollo de actos intermedios como la recepción y la percepción del medio ambiente que nos rodea, el almacenamiento de lo aprendido y la capacidad para evaluar, comparar e inferir con todo ello, nuevos elementos de juicio que nos permitirán finalmente sublimar el pensamiento y la acción a un nivel creativo.

Una vez que el sistema nervioso central (SNC) ha llevado a cabo los procesos de recepción, conducción y percepción de la señal capturada por los receptores sensitivos periféricos, la transforma de acuerdo con el tipo de información recibida, mediante procesos de naturaleza tanto eléctrica como bioquímica, modificando sus características no sólo en cuanto a la magnitud y frecuencia de las despolarizaciones producidas, sino en cuanto a los periodos comprendidos entre los trenes de descarga y el tipo de neurotransmisor, receptor estimulado y transducción intraneuronal del estímulo. Toda esta serie de complejos fenómenos fisiológicos permite que los centros de integración neuronal dentro del SNC puedan discernir entre las características de los distintos estímulos, filtrándolos y difundiéndolos posteriormente a otras áreas de integración superior, las que al evaluar y comparar las señales recibidas pueden o no volverlas conscientes, e inferir con ello un pensamiento con el que, o bien, termina el proceso, o bien, se desborda en una manifestación creativa.

Sentir, recibir o detectar y percibir, conjugar o integrar son dos fenómenos distintos que con frecuencia se confunden por su propia naturaleza pero, a pesar de que se traslapan y de que el segundo depende irremediablemente del primero, son al mismo tiempo distantes en integración, complejidad y repercusión. El primero, el sentir, recibir o detectar, corresponde al proceso por el que los órganos de los sentidos obtienen la información necesaria del medio ambiente que nos rodea o del medio interno que nos integra, para transmitirla a conglomerados neuronales situados a todo lo largo del tallo cerebral y en la misma corteza, en donde la evalúa, la compara, la traslapa y la almacena, generando en ocasiones una respuesta de naturaleza motora, la que puede ser no consciente si se procesa por debajo de la corteza cerebral o bien consciente, si se integra en la corteza en sí misma.

En otras palabras, el encéfalo está permanentemente recibiendo estímulos tanto del medio ambiente externo como del interno, a través de receptores sensitivos que le proporcionan información muy diversa, cuya evaluación da lugar a una respuesta motora adaptativa. Recibe de hecho información acerca de la tensión de las paredes vasculares, de la velocidad longitudinal del flujo plasmático, del volumen de los solventes y la concentración de solutos como iones mono- y divalentes contenidos tanto en el espacio intravascular como en el intersticial e incluso, en el intracelular; también, recibe información de la concentración de sustancias como la glucosa, el CO₂ y distintas hormonas, generando constantemente respuestas adaptativas no conscientes, que mantienen la estabilidad del organismo ante

los diferentes cambios fisicoquímicos; incluso, detecta de manera permanente el estado del tono y contracción de los diferentes músculos que forman parte del organismo y la posición de las articulaciones, para mantener un movimiento estable y equilibrado, que permita el desplazamiento de toda una estructura, o bien, que dé lugar a cambios en su posición, sin la necesidad de volver consciente alguno de estos procesos, ya que todos ellos se integran por debajo de la corteza cerebral, a todo lo largo del encéfalo.

La sensibilidad y de hecho la percepción, el último y más elevado de los mecanismos que el SNC lleva a cabo para procesar la información y estructurar el conocimiento del medio ambiente que nos rodea, es el primero de los procesos en la construcción del pensamiento creativo. La memoria en cambio, cuya efectividad depende en gran parte de la calidad de la percepción, almacenamiento y recuerdo, representa sólo uno de los procesos de esta compleja función. La variabilidad de la eficiencia con la que estos factores llevan a cabo la interpretación de la información capturada del medio ambiente, es la principal determinante de la repercusión de la memoria. De tal manera que los actos de recepción, conducción, percepción, almacenamiento, recuerdo, evaluación, comparación e inferencia, pueden dar como resultado el desarrollo de un pensamiento creativo y no necesariamente el de una expresión creativa, la cual requiere de una actividad motora; sin embargo, tan sólo el pensamiento creativo por sí mismo, convierte al ser humano en un momento dado, en un ser único, especial, distinto a todas las demás especies.

Es de ese modo como la diversidad de los hechos sorteados con éxito o sin él, las innumerables circunstancias aprendidas y con frecuencia repetidas, y las ideas elaboradas que embeben de manera constante la mente, sólo pueden manifestarse y someterse a la opinión de quienes le rodean, exclusivamente a través de una expresión de naturaleza motora sin la cual, la posibilidad de trascender ante el medio con el que se convive, resulta, de hecho, casi imposible.

Es curioso, pero aún dentro de las sociedades que se consideran más desarrolladas, es limitado el número de los elementos que la componen y que se atreven a ejercer una influencia lo suficientemente poderosa, como para acelerar y extender el paso o modificar el rumbo y, alcanzar con ello, metas que para muchos pasan desapercibidas o parecen inalcanzables ante limitantes aparentes como la económica o la tecnológica. De hecho, muchas veces parece ser más cómodo el seguir las directrices trazadas por otros, limitándose de manera exclusiva a disfrutar de los frutos obtenidos o a criticar las decisiones tomadas, cuando éstas no han logrado el objetivo propuesto. No obstante lo anterior e independientemente del bagaje de conceptos almacenados en los circuitos encefálicos, las ideas y creatividad de cada uno de los elementos que forman parte de la sociedad son sometidos sin cesar a diversos estímulos que detonan la generación de una enorme cantidad de ideas que en su mayoría quedan allí, en el pensamiento y son sólo unas cuantas, la minoría, las que son conducidas a una acción motora que permite conocerlas, juzgarlas y con ello, quizá, modificarlas, desecharlas o impulsarlas, permitiendo con ello no necesariamente la “maduración”, pero sí el enriquecimiento de la sociedad.

En esta obra, los autores abordan de una manera integral y sólida, y utilizando casi todas las aristas, la influencia que desde un punto de vista genético, epigenético y ambos, ejercen en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, alterando la actividad de una gran diversidad de funciones encefálicas, que repercuten no sólo en el desarrollo de los mecanismos de producción de memoria y creatividad, sino en el proceso mismo del aprendizaje. Describen cómo el aprendizaje tanto no asociativo como asociativo se va deteriorando de forma paulatina, como resultado de alteraciones en la función de diversos túbulos iónicos y en la producción de algunas proteincinasas-calcio-calmodulín-dependientes.

De la misma manera, se ven involucrados los mecanismos de sensibilización tanto a corto como a largo plazos, los que dependen de la actividad de las proteincinasas C- y A-cAMP-dependientes, respectivamente; y si bien el proceso conocido de forma inadecuada como memoria a largo plazo, “en apariencia” no se altera en esta entidad nosológica, los mecanismos de asociación que disparan los procesos de potenciación e inhibición a largo plazo, en los que intervienen sistemas enzimáticos como los de la proteincinasa tipo II calcio-calmodulín-dependiente así como los sistemas de autofosforilación y los de las fosfatasas tipos I y II, se encuentran definitivamente deteriorados.

De hecho esta obra, al parecer no deja rincón alguno sin abordar, ya que además de sustentar la importancia de esta enfermedad desde un punto de vista epidemiológico, describe los factores de riesgo y los mecanismos para la detección temprana de la misma; enfatizan las características de otros tipos de demencia y señalan las graves repercusiones que tienen en la familia, la sociedad y los costos económico y moral, sin descuidar los cuidados que debe recibir el paciente. Estos conceptos, además de describir el escenario de una realidad incontrovertible, proporcionan los elementos de juicio para trazar el sendero que habrá de seguirse, en beneficio de nuestra población.

Armando Mansilla Olivares

Presidente

ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA
(2016-2018)

Introducción

■ La *demenia* es una enfermedad neurodegenerativa, con diversas causas, que afecta progresivamente la memoria, el pensamiento y la habilidad para realizar actividades de la vida diaria y conduce a un estado de discapacidad y dependencia. El aumento en la incidencia de esta enfermedad hace de las demencias un problema nacional de salud prioritario, para el que debemos tomar medidas urgentes que permitan el desarrollo y la implementación de estrategias enfocadas a la prevención y reducción de factores de riesgo, al diagnóstico oportuno, al tratamiento médico integral, así como a intervenciones sociales y psicológicas que cuenten con algún nivel exitoso de evidencia. En este libro presentamos la enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias desde una perspectiva multidimensional y multidisciplinaria. El objetivo principal es propiciar una discusión profunda que conduzca a posicionar las demencias como un problema de prioridad nacional, de tal forma que en consecuencia el sistema de salud responda efectiva y prioritariamente a esta nueva realidad del país.

El texto está integrado por siete capítulos que presentan diversas dimensiones del problema. En el capítulo 1, Marco conceptual, se discute la definición de demencia que a su vez conlleva a entenderla como un problema multidimensional, es decir, biopsicosocial. Además, el capítulo ubica al lector en el contexto histórico, analizando el concepto de demencia desde la época clásica hasta nuestros días, seguido de otro breve desarrollo sobre algunos hechos significativos de la historia de las principales instituciones de salud mental en nuestro país, que tuvieron un efecto directo en la forma de conceptualización y tratamiento de la demencia. El capítulo cierra con la descripción general de la fisiopatología de la enfermedad, así como de las características clínicas de acuerdo con las diferentes etapas de la historia natural de la misma.

En el siguiente capítulo, la doctora Ana Luisa Sosa, la maestra Claudia Iveth Astudillo y el maestro Gilberto Isaac Acosta presentan la situación epidemiológica actual, que nos ayuda a entender la dimensión del problema de las demencias presente y futuro, en términos de su prevalencia e incidencia, con base en investigaciones multinacionales que han marcado un hito en la calidad de la información epidemiológica relativa al tema de demencias.

En el capítulo 3, Factores de riesgo y detección temprana de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, se analiza el peso de los principales factores de riesgo asociados con demencias, tales como hipertensión arterial, diabetes mellitus 2,

dislipidemia (hipercolesterolemia), tabaquismo, actividad física, alcoholismo, depresión, hiperhomocisteinemia, deficiencia de vitamina D, obesidad, entre otros. El análisis que plantea en cuanto a las vías de causalidad entre estos factores y el proceso fisiopatológico de la enfermedad de Alzheimer es muy claro, pero más importante aún es la discusión relativa a cómo hacer un diagnóstico temprano de este padecimiento en nuestro país tomando en cuenta todos los involucrados en este proceso, así como también las ventajas y desventajas de ello.

En el capítulo 4 nos concentramos en analizar la evidencia científica existente relacionada con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en México; y en otros países. Dado que el volumen de producción científica es verdaderamente amplísimo, se decidió presentar dos enfoques dentro del contexto de investigación en nuestro país. El primero comprende algunas de las líneas más importantes en el área de investigación clínica, básica y sobre el cuidador; el segundo está orientado a la efectividad y eficacia de algunas técnicas de intervención no farmacológicas y farmacológica.

En el capítulo 5, que trata de la política pública relacionada con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, se presentan los retos relacionados con las políticas públicas y específicamente los planes que se han desarrollado con el objetivo de hacer frente a la demencia y las necesidades derivadas de ésta, se hace un análisis de los objetivos alcanzados en México con base en dichos planes, así como aquellos puntos que aún requieren desarrollarse en nuestro país.

Las perspectivas económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se analizan en el siguiente capítulo, que presenta primero una descripción de las consecuencias económicas de las demencias en general para posteriormente presentar los aspectos que deberían tomarse en cuenta en un análisis económico que estime los costos de esta enfermedad en el contexto de nuestro país, ya que hasta el momento no existen datos sólidos del impacto económico presente y futuro de este problema nacional.

El texto cierra con un capítulo que describe uno de los retos para la sociedad en su conjunto y para el sistema de salud –más importantes al hacer referencia a las demencias–, el relativo a la necesidad de cuidados del paciente con enfermedad de Alzheimer y la respuesta social organizada. Esta disertación incluye lo relativo a los cuidados de largo plazo, la importancia del cuidador primario informal y los cuidados de acuerdo con las etapas de progresión de la enfermedad. Posteriormente, se exponen las razones que explican el surgimiento de asociaciones civiles de Alzheimer, así como el auge actual del movimiento Alzheimer en el mundo y en nuestro país.

Este libro es el resultado del esfuerzo de la Academia Nacional de Medicina de México en conjunto con el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) y el Instituto Nacional de Geriátrica. Creemos con firmeza que las demencias representan uno de los mayores retos que enfrentamos en el momento presente y que tendrá serias implicaciones en diferentes niveles durante el futuro inmediato. Para su análisis es indispensable considerar una perspectiva integral con base en que representa uno de los grandes problemas nacionales de salud, que sólo tendrá una respuesta efectiva si se conjuntan la asistencia, la docencia y la investigación del más alto nivel, además del desarrollo y diseño de políticas públicas.

1. Marco conceptual

Paloma Arlet Roa Rojas, Adrián Martínez Ruiz, María del Carmen García Peña

■ La demencia como un problema de salud biopsicosocial

La pirámide poblacional actual presenta una cúspide cada vez más ancha. De acuerdo con datos reportados por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística entre los años 2000 y 2010, la población de adultos mayores creció a una tasa anual de 3.8%. En 2010, el Censo de Población y Vivienda arrojó que hay 10 055 379 adultos mayores de 60 años, lo que corresponde a 9.06% de la población; en la encuesta intercensal 2015, se contaron 119 530 753 habitantes, de los cuales 12 436 321 tienen 60 años y más (10.4%). En la actualidad se calcula que en nuestro país existen más adultos mayores de 60 años que niños de 0 a 4 años y se prevé que esta proporción se duplique para 2029.¹

El cambio en la pirámide poblacional es consecuencia, en parte, de la implementación de políticas públicas, sociales y de salud en nuestro país, que por un lado han llevado a una disminución en el índice global de natalidad y por otro lado han aumentado la esperanza de vida de los mexicanos. En este sentido, las tendencias actuales de la población mexicana hacia la longevidad podrían implicar un gran desafío, ya que esta población tiene mayor incidencia de enfermedades neurodegenerativas, como la demencia.¹

La demencia es un síndrome neurodegenerativo de causas diversas, que aqueja principalmente a adultos mayores de 60 años, aunque en los últimos decenios el número de casos que inician antes se ha incrementado. Afecta de manera progresiva la memoria, el pensamiento y la habilidad para realizar actividades de la vida cotidiana. Conforme progresa, la persona que la padece pierde la capacidad de vivir de manera independiente, lo que da lugar a la dependencia y las necesidades de asistencia. En este sentido, es una enfermedad multidimensional sumamente compleja, que abarca desde lo biológico, hasta lo psicológico y lo social, ya que también es devastadora no sólo para aquellos que la padecen, sino también para los cuidadores del enfermo, su respectiva familia y la sociedad en su conjunto.^{2,3}

La demencia por *enfermedad de Alzheimer* (EA) es la más común de las demencias, representa de 60 a 80% del total de casos reportados. La prevalencia de la demencia aumenta de forma exponencial de los 65 a 85 años; esta cifra se duplica

cada 5 a 6 años y se estabiliza a partir de los 85 a 90 años.^{4,5} La demencia por EA se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria que comienza por afectar la memoria episódica y la memoria reciente. También presenta alteraciones de la denominación y de la fluencia verbal, entre otras. Además de los síntomas cognitivos, la EA presenta síntomas neuropsiquiátricos (SNP). Éstos pueden aparecer desde etapas iniciales de la enfermedad; pueden ir desde apatía e indiferencia, hasta desinhibición y alucinaciones, entre otros. Se estima que hasta 90 % de las personas con demencia presentará al menos un SNP a lo largo de la enfermedad. La importancia de los SNP radica en el impacto directo que tienen en la calidad de vida de la persona que los padece y de sus familiares, ya que se ha demostrado que tienen efectos negativos en la dinámica familiar y aumentan de manera significativa la carga del cuidador.⁴

Las demencias, a diferencia de otras enfermedades crónicas degenerativas, pueden requerir de cuidados desde etapas muy tempranas de la enfermedad. Las personas que padecen de algún tipo de demencia tienen mayor probabilidad de presentar otra comorbilidad crónica y cuando esto sucede el costo de salud se incrementa hasta 300 %. La evidencia del costo de atención de un paciente con demencia es limitada. Sin embargo, se estima que el costo médico directo, más el social directo, más el costo por cuidado informal llegó a 818 mil millones de dólares en 2015, a nivel mundial, y se estima que el costo social es el más alto.^{2,5,6}

En relación con los cuidados a largo plazo de personas con demencia en México, el sistema de salud no cuenta con los recursos, ni la infraestructura para garantizar servicios de cuidados a largo plazo, por lo tanto no se cuenta con la información relacionada con indicadores que nos permitan monitorear y evaluar la calidad de vida de los adultos mayores y la calidad de los servicios prestados. Sin embargo, sabemos que 85 % de los costos relacionados con el cuidado los asume principalmente el cuidador primario, mientras que 15 %, el Estado.^{2,7} Un análisis más amplio se ofrece en el capítulo 6 Perspectivas económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias elaborado por López Ortega.

Por otro lado, en la población mexicana el rol de cuidador primario suele ocuparlo algún familiar. El problema reside en que, conforme la demencia progresa, el enfermo requiere cada vez de mayores cuidados, y genera con el tiempo que el cuidador se sienta rebasado, agotado y termine por colapsar, lo que da lugar a lo que se conoce como *síndrome de sobrecarga del cuidador*. Este síndrome compromete la capacidad del cuidador para atender al enfermo con demencia, pero también a él mismo. En otras palabras, es un síndrome que afecta de manera indirecta al enfermo con demencia y directamente al familiar que lo atiende. Sus efectos pueden llegar a ser tan abrumadores que las personas que lo padecen presentan riesgo de suicidio o muerte. En el capítulo 7 elaborado por Hernández Galván y Torres Castro, se presenta una disertación más amplia del tema de cuidado y del rol de la sociedad civil.

Finalmente, se necesitan programas de atención de calidad para las personas con demencia o riesgo de padecerla, que también consideren al cuidador y a la

comunidad en general. Se debe promover la desestigmatización y un mayor acceso a la información en el tema de las demencias, lo cual permitirá generar un modelo integral de atención que a la larga genere respuestas eficaces por medio de los servicios de salud que proporcione el Estado.

Desarrollo histórico del concepto de demencia y evolución de los criterios diagnósticos

Como ya mencionamos, la demencia es un síndrome de etiología diversa, que afecta progresivamente la memoria, el pensamiento y la habilidad para realizar actividades de la vida cotidiana. Sin embargo, esta definición de la enfermedad, no siempre ha sido así. Para llegar a la definición actual, la enfermedad ha seguido un proceso que va de la mano de la historia de la medicina y sobre todo de la historia de la neurología y la psiquiatría.

Uno de los primeros registros que conocemos del uso del término *demencia*, se encuentra en el libro francés *Des maladies mentales* (1381), escrito por Jean Etienne Esquirol, quien además diferenciaba las formas agudas y crónicas de las demencias. En el ámbito de la investigación médica, quien propuso la primera descripción adecuada del síndrome fue uno de los fundadores de la psiquiatría moderna, Pilippe Pinel.^{7,8} Sin embargo, mucho antes de que se comience a utilizar el término demencia, el síndrome clínico había sido descrito en textos en el ámbito médico y fuera de éste.

Una de las primeras referencias a este síndrome data del año 2000 antes de Cristo (a.C.). En la época de los egipcios, el Visir Ptahhotep se refirió al proceso de envejecer con la siguiente descripción:

*[...] los ojos están oscuros, los oídos sordos, la fuerza disminuye, uno está cansado, la boca silenciada ya no habla, el corazón vacío, no se recuerda el pasado, lo que el envejecer le hace a la gente es malo en todos los aspectos.*⁸⁻¹⁰

Como se observa en esta primera descripción, las alteraciones de la memoria se describen como parte del proceso de envejecimiento normal.

Posteriormente, en la época clásica los griegos y los romanos describen en múltiples textos las alteraciones mentales que acompañan el envejecimiento, incluyendo alteraciones de la memoria. Se cuenta con descripciones elaboradas por Pitágoras (siglo VII a.C.), Hipócrates (460-377 años a.C.), Platón (384-322 a.C.) y Aristóteles (384-322 a.C.) entre otros, quienes pensaban que las alteraciones mentales eran parte normal del proceso de envejecer. Otros autores, como Cicerón (siglo II a.C.), ubicaron estas alteraciones como parte de un proceso patológico referido como “debilidad senil”, que se presentaba sólo en quienes eran “débiles de voluntad”.¹¹

Aristóteles, siendo uno de los grandes filósofos y pensadores de su época, planteaba que una parte natural del envejecimiento era, sin excepción alguna, la presencia de alteraciones mentales. Por tener esta idea, no profundizó más en los aspectos fisiopatológicos que podrían haber estado involucrados en los cambios del pensamiento asociados con la edad. Cicerón, por el contrario, con base en sus observaciones, sugirió en sus textos que aquellos que tenían una vida mentalmente activa podían prevenir e incluso posponer la presentación de las alteraciones mentales que acompañan la vejez .

No fue hasta la época del imperio romano y gracias a las descripciones y sistematización del conocimiento médico que se tuvo en esa época que Galeno planteó que el envejecimiento era en sí mismo un estado patológico (150-200 años a.C.), contrario a los planteamientos de sus predecesores. Galeno utilizó el término *morosis* para referirse a un estado patológico en adultos mayores: “en quienes el conocimiento de las letras y otras artes están totalmente borrados; de hecho, ni siquiera pueden recordar sus propios nombres”, siendo el término *morosis* uno de los primeros para referirse específicamente a la demencia.¹¹

Desde las observaciones de Galeno y hasta el siglo XVI, existen pocos registros sobre la conceptualización de la demencia. Es probable que este hecho se relacione con la visión grecorromana imperante en esa época, en que la demencia era parte normal del envejecimiento y por ello era poco estudiada, pues no entraba en los estándares de las enfermedades a estudiar. Sin embargo y posteriormente en la historia, uno de los registros más notables fue el de las observaciones realizadas por el fraile franciscano Roger Bacon en el siglo XVI. Bacon, elaboró un *Tratado sobre la prevención de la aparición de la senilidad*.¹¹ En éste plantea que el olvido y, por lo tanto, la memoria se encontraban en la parte posterior del cerebro. Entonces, cuando se presentaba la senilidad (refiriéndose a nuestro concepto actual de *demencia*), esta región cerebral era la más afectada. Después, a pesar de los esfuerzos de algunos científicos como Bacon, el campo de las demencias continuó prácticamente inexplorado hasta el siglo XIX, en donde el interés sobre el tema de las demencias se renueva, y desde entonces se ha mantenido en estudio.⁵

Durante el siglo XIX Esquirol, con ayuda de su maestro Pinel, estableció las bases de la clasificación de las enfermedades mentales. Debido a esto, fue de los primeros en plantear la diferencia entre la demencia que se acompaña con la vejez y la demencia que se adquiere, por ejemplo, por enfermedades congénitas o enfermedades adquiridas durante la juventud. Esquirol refiere en sus textos que la “demencia senil” es el resultado de la vejez y que ésta evoluciona a lo largo de la historia natural de la enfermedad, con la presentación de diferentes características a lo largo de sus diferentes etapas:

*[...] la demencia senil inicia con alteraciones en la memoria, en particular en la memoria reciente, posteriormente en la atención. Además, inicialmente se pierde la facultad de entender hasta llegar a un estado de decrepitud.*¹¹

Gracias a que se inició la clasificación de las enfermedades mentales, fue posible diferenciar la demencia que es característica de los adultos mayores y producto del envejecimiento en sí mismo de otras enfermedades mentales. Un ejemplo de ello es que Emil Kraepelin diferenció la demencia precoz –que en esencia es lo que en la actualidad se conoce como esquizofrenia– de la demencia “senil”. Las diferenciaciones etiológicas realizadas durante esta época fueron fundamentales para continuar con el estudio en el área de las demencias.

Otros importantes descubrimientos se realizaron durante el siglo XIX. En 1864 Wilkis describió la atrofia cerebral como parte de múltiples cuadros clínicos, incluida la demencia senil; Binswagner describió junto con Alzheimer la importancia de las alteraciones vasculares cerebrales dentro de la presentación clínica de la demencia.¹¹

No obstante lo anterior, no será sino hasta inicios del siglo XX que Alois Alzheimer describió por primera vez las lesiones neuropatológicas asociadas con un tipo particular de demencia senil. Este hecho estableció un nuevo concepto etiológico de gran importancia en este campo, que es lo que actualmente se conoce como *demencia por enfermedad de Alzheimer*.

Alois Alzheimer fue un médico alemán que tenía un interés especial en la psiquiatría forense, además contaba con extensos conocimientos sobre neuropatología.¹² Se desempeñaba como médico en el asilo municipal para epilépticos y enfermos mentales de Fráncfort. Es en ese lugar y por esa época (1901) que Auguste D. fue hospitalizada y quedó bajo su supervisión clínica. Auguste D. era una mujer de 51 años de edad al momento de su internamiento, presentaba alteraciones amnésicas de rápida evolución, asociadas con síntomas neuropsiquiátricos como alucinaciones y depresión. Por estas características generó especial interés en Alzheimer, pues era una presentación atípica de las demencias más comunes de esa época (p. ej., demencia por enfermedades infecciosas como la sífilis). Alzheimer realizó una extensa caracterización clínica tanto de las alteraciones conductuales como mnésicas de la paciente, siempre manifestó particular interés en el estudio de Auguste D. y se mantuvo al tanto de su evolución clínica. En los últimos años de vida de la paciente no estuvo como médico adscrito en Fráncfort, pues se encontraba en Heidelberg desempeñándose como profesor y médico adjunto en el asilo de enfermedades mentales de Munich, bajo la dirección de Emil Kraepelin.

Luego del fallecimiento de Auguste D., Alzheimer estudió con gran detalle las alteraciones neuropatológicas cerebrales asociadas con esta condición clínica, y aunque las supuestas investigaciones neuropatológicas previas en el área de las demencias han sido un debate, en general se considera que Alzheimer es quien describió dos de las principales lesiones neuropatológicas asociadas con la enfermedad: las placas seniles y los ovillos neurofibrilares.^{11,12}

El término *enfermedad de Alzheimer* (como una entidad nosológica diferente de la demencia senil y que posteriormente fue también llamada presenil) fue utilizado por primera vez en la bibliografía médica por Emil Kraepelin en su famoso *Tratado de psiquiatría para médicos y estudiantes* de 1910.¹⁰⁻¹² Con el tiempo, los

hallazgos de Alzheimer fueron corroborados por otros neuropatólogos de la época en al menos 11 casos similares reportados en la bibliografía especializada.¹¹

Las investigaciones realizadas entre 1910 y 1920 reportaron las mismas lesiones histopatológicas, aunque con características clínicas distintas, lo que hizo pensar a algunos de los investigadores más reconocidos de la época en la heterogeneidad de la sintomatología clínica de la enfermedad.¹³

Lo anterior generó múltiples debates relacionados con cómo clasificar esta enfermedad, ya que la comunidad científica se preguntaba: ¿era realmente la enfermedad de Alzheimer una entidad nosológica distinta de la demencia senil? ¿Por qué la demencia senil se presentaba en pacientes jóvenes?, en todo caso era una problemática difícil de conceptualizar en esta época, con los términos y la base teórica con la que se contaba en ese entonces.¹³

Por último, fue Kraepelin quien ayudó a organizar este conocimiento, introduciendo el término *senium praecox* o *envejecimiento precoz*, en el que quedaba claro que podían existir síntomas asociados típicamente con enfermedades en adultos mayores, pero en adultos jóvenes. Si bien el debate continuó durante los siguientes decenios, en ese momento no se hizo una revisión sistemática para la diferenciación de ambos tipos de demencia.⁸

El tema de la demencia retoma fuerza al publicarse la primera edición del *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales* en 1952 (DSM, por sus siglas en inglés). Después de la Segunda Guerra Mundial, ante la crisis y el caos que imperaban en gran parte del mundo, el campo de la psiquiatría no era la excepción. En este sentido, la American Psychiatric Association (APA) decidió crear un sistema de clasificación que fuera aceptable para todos sus miembros. Para ello, era necesario hacer un esfuerzo por recopilar y hacer un compendio válido de los términos por utilizar en el campo de la psiquiatría. El resultado de este esfuerzo culminó con la publicación de lo que hoy conocemos como el DSM-I.¹⁴

El DSM-I tenía una estructura básicamente jerárquica en la cual la principal distinción era entre trastornos mentales orgánicos y trastornos mentales funcionales (no orgánicos). El término demencia no aparece en esta publicación, sin embargo, el síndrome clínico que está asociado con ella se incluyó dentro del apartado de “síndromes cerebrales crónicos” denominado como “enfermedad cerebral crónica asociada con enfermedad cerebral senil”. También aparecen los términos de enfermedad de Alzheimer dentro del rubro de “síndromes cerebrales crónicos con alteraciones del metabolismo” y la enfermedad de Pick en el apartado de “síndromes cerebrales crónicos asociados con enfermedades de causa desconocida”.

El DSM-II,¹⁵ siguiente versión del DSM, fue publicado en 1968. El principal objetivo por el cual se hizo esta nueva edición fue crear un sistema de categorización que pudiera utilizarse como equivalente a la octava edición (CIE-8) del sistema de clasificación de las enfermedades propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS).¹⁶ En el DSM-II el diagnóstico de demencia aparece dentro del apartado de “psicosis asociadas con síndromes cerebrales orgánicos” y se incluyen los términos *demencia senil* y *demencia presenil*. A diferencia del DSM-I, el DSM-II

sí incluye breves descripciones sintomáticas de las enfermedades que enlista. Para el diagnóstico de *demencia senil*, menciona como rasgos característicos la presencia de pensamiento egocéntrico, dificultad para asimilar nuevas experiencias y emocionalidad infantil. Para el diagnóstico de demencia presenil, se menciona que las características son las mismas que la demencia senil pero puede aparecer en personas de menor edad. En el DSM-II, la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Pick (que posteriormente se subclasificó en los diferentes tipos de demencia frontotemporal) aparecen dentro de esta categoría.

Del DSM-II al DSM-III¹⁷ hay importantes cambios, no sólo sobre la conceptualización de la enfermedad mental en general, sino también en el campo de la conceptualización de las demencias en específico.

En los años sesenta del siglo xx, los avances en el campo de la psicofarmacología permitieron la creación de medicamentos específicos para el tratamiento de los trastornos mentales. Sin embargo, no será hasta muchos años después que se creen los psicofármacos con los que se cuenta en la actualidad para tratar la EA y otras demencias; incluso así, este avance también contribuyó en gran medida al cambio en la conceptualización de la demencia.

Por otro lado, durante la década de los setenta hubo un importante crecimiento del interés público en las enfermedades que aquejaban a los adultos mayores, específicamente en las enfermedades demenciales, interés que derivó en el consenso realizado entre el National Institute on Aging, el National Institute of Neurological Disorders and Stroke, y la Alzheimer's Research and Resource Foundation. Con dicho consenso se concluyó que lo importante para el diagnóstico etiológico de la enfermedad eran las lesiones neuropatológicas, y no la edad de presentación de los síntomas. En consecuencia, se removió el término “senil” de la etiqueta diagnóstica, lo que generó un gran impulso a la investigación en el área de las demencias. El cambio del interés público fue consecuencia del demográfico, es decir de la marcada tendencia de la población hacia la longevidad, sobre todo en países de altos ingresos.

Así, estos cambios en la conceptualización de las enfermedades mentales aparecen operacionalizados en el DSM-III, publicado en 1980,¹⁷ y el DSM-III R, publicado en 1987,¹⁸ por medio de dos características muy importantes que los distinguen de las versiones previas del DSM. La primera es que la clasificación de los trastornos mentales se basa en un sistema categórico, a diferencia del sistema jerárquico del DSM-II. En otras palabras, se incluyen criterios diagnósticos de cada síndrome para especificar el significado de cada categoría. La segunda, aparece un sistema de clasificación multiaxial que comprende cinco ejes independientes para el diagnóstico de cada paciente. También, el DSM III, incluye por primera vez una definición operacional del concepto de “trastorno mental” que lo define como: síndrome o patrón comportamental o psicológico de significación clínica que aparece asociado con un malestar, a una discapacidad o a un riesgo significativamente mayor de morir o de dolor, discapacidad o pérdida de libertad.

A partir del DSM-III la demencia aparece por primera vez como un trastorno con una causa independiente de la edad, dentro de la categoría denominada:

“*delirium*, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos”. También, aparecen los distintos tipos de demencia dependiendo de su origen, como se aprecia en el Cuadro 1.1.

Posteriormente se publicaron el DSM IV¹⁹ y el DSM IV-TR,²⁰ en 1994 y 2000, respectivamente. Estas versiones comparten con el DSM-III el sistema categórico y multiaxial para el diagnóstico de los trastornos mentales. Ambas versiones del DSM-IV implicaron un gran avance para el concepto de demencia, ya que se realizó una definición operativa del término, se incluyeron como criterios necesarios

Cuadro 1.1.

Evolución del término demencia del DSM-I al DSM-V y subtipos

DSM-I	DSM-II	DSM-III y DSM-IV	DSM-V
Enfermedad cerebral crónica asociada con enfermedad cerebral senil	Demencia senil Demencia presenil	<i>Delirium</i> , demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos <ul style="list-style-type: none"> · Demencia tipo enfermedad de Alzheimer · Demencia tipo vascular · Demencia tipo traumatismo craneoencefálico · Demencia tipo cuerpos de Lewy · Demencia tipo enfermedad de Parkinson · Demencia tipo infección por VIH · Trastorno neurocognitivo inducido por sustancias · Demencia tipo Huntington · Demencia debido a enfermedad priónica · Demencia debido a otra condición médica · Demencia por etiología múltiple 	Trastorno neurocognitivo mayor Trastorno neurocognitivo menor <ul style="list-style-type: none"> · Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer · Trastorno neurocognitivo vascular · Trastorno neurocognitivo frontotemporal · Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Parkinson · Trastorno neurocognitivo debido a infección por el virus de inmunodeficiencia humana · Trastorno neurocognitivo inducido por sustancias · Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Huntington · Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad priónica · Trastorno neurocognitivo debido a otra condición médica · Trastorno neurocognitivo no clasificado en otro lugar

para el diagnóstico las alteraciones mnésicas, alteraciones en la funcionalidad y se reconoce su causalidad múltiple. Consecutivamente en el DSM-IV TR se propusieron criterios específicos para las distintas etiologías que producen demencia.

El DSM-V²¹ se publicó en 2013. Uno de los principales motivos por el cual se hizo esta nueva edición del DSM con todos los cambios que implica fue incrementar la coherencia entre el CIE-11¹⁶ y el DSM, y así hacer del DSM un documento con relevancia internacional. Otro de los motivos por los cuales se hicieron estos cambios fue la alta incidencia del uso de la etiqueta de trastorno no especificado.

En el DSM-V el sistema multiaxial utilizado en el DSM-III y DSM-IV desaparece y, en vez de la categorización, el DSM-V propone reencuadrar y reorganizar los trastornos mentales en conglomerados o grupos distintos a los utilizados en el DSM-IV, motivo por el cual los trastornos que antes no estaban relacionados con el DSM-IV ahora en el DSM-V aparecen en el mismo rubro. Otra de las nuevas características del DSM-V es la adopción de una perspectiva del desarrollo vital, y la inclusión de nuevos descubrimientos como los que tienen que ver con genética.

Específicamente, en cuanto al diagnóstico de demencia, el DSM-V incluye dos nuevos términos que reemplazan el término de demencia utilizado en el DSM-III y el DSM-IV que son: *trastorno neurocognitivo mayor* (TNC-M), que sería el equivalente a lo que conocemos como demencia; y el *trastorno neurocognitivo menor* (TNC-ME), o también conocido como *deterioro cognitivo leve* (DCL). La inclusión del término DCL permite un diagnóstico predemencial especificando los dominios cognitivos afectados.

Los criterios diagnósticos propuestos en el DSM-V para TNC-ME son:

1. Evidencia de alteración cognitiva leve, tomando en cuenta el nivel premórbido, en uno o más dominios cognitivos, que implica dos cosas: la primera, preocupación del adulto mayor, de un tercero informado o del cuidador con respecto a un declive menor en las capacidades cognitivas; y la segunda: déficit en el desempeño en tests neuropsicológico de una a dos desviaciones estándares por debajo de lo esperado para su edad
2. Los déficits cognitivos no interfieren con las capacidades para llevar a cabo actividades de la vida diaria de manera independiente recurriendo a estrategias compensatorias
3. Los déficits cognitivos no ocurren en el contexto de un *delirium* ni son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)

Como se observa, para la distinción entre TNC-ME y TNC-M, el DSM-V propone tomar en cuenta básicamente la gravedad de las alteraciones cognitivas y el nivel de pérdida de funcionalidad que deriva del primero. Para poder diagnosticar TNC-M la pérdida de funcionalidad debe ser tal que interfiera con la capacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria sin apoyo o supervisión.

Los diferentes dominios cognitivos que pueden estar afectados son: atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidades perceptuales motoras, así como reconocimiento social, con ejemplos de síntomas u observaciones, incluyendo los instrumentos clinimétricos que pueden utilizarse para evaluarlos.

También, el TNC-ME y TNC-M consideran una clasificación etiológica de acuerdo con los distintos tipos de demencias (enfermedad de Alzheimer, degeneración frontotemporal, enfermedad con cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson, vasculopatía, lesión cerebral traumática, enfermedad por VIH, enfermedad por Huntington, enfermedad por priones, otra afección médica, inducida por sustancias, etiologías múltiples), por lo que el DSM-V propone criterios específicos para cada una de ellas.

Algunas consideraciones sobre la evolución histórica del concepto de demencia en México

Tomando en cuenta el anterior desarrollo desde la época clásica hasta nuestros días, parece necesario puntualizar algunos hechos significativos de la historia en nuestro país que tuvieron un efecto directo en la forma de concebir y tratar la demencia. Para esto se tomará como referencia la historia de las principales instituciones de salud que han tratado la demencia en México.

El primer antecedente fue la fundación de la primera institución de salud mental –o como se le llamaba en esa época, “manicomio”– de América (1567), el Hospital de San Hipólito de Convalecientes y Desamparados. Este hospital fue fundado por Bernardino Álvarez, con el apoyo del Ayuntamiento y del Arzobispado de México. Su objetivo era recibir a los más “desprotegidos” según su propia experiencia, que eran: “los convalecientes, los ancianos y los locos”. En múltiples ocasiones este hospital recibió a los ancianos que padecían algún tipo de demencia y que además presentaban síntomas neuropsiquiátricos asociados. Posteriormente se inauguró otra institución, el “Hospital del Divino Salvador” en 1687. Esta institución fue fundada con el patrocinio del arzobispo de México; y quedó a cargo de la Congregación del Divino Salvador fundada por los monjes jesuitas. Al igual que el Hospital de San Hipólito, los jesuitas fueron quienes por mucho tiempo se encargaron de los adultos mayores con demencia. Ambos hospitales permanecieron abiertos hasta 1910, año en que se inauguró el Manicomio General de la Ciudad de México, “La Castañeda”.²²

Durante los siguientes 50 años “La Castañeda” será la institución encargada de atender las enfermedades mentales, incluyendo la demencia, ya que el manicomio recibía muchos casos neurológicos y neuropsiquiátricos. En 1968 se cierra definitivamente esta institución. Su cierre implicó otro tiempo de la psiquiatría en México, caracterizado por la visión neuropsiquiátrica de la misma. Sin embargo, fue “La Castañeda” de donde surgiría el fundador del ahora llamado Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN). De 1959 a 1964, el doctor Manuel Velasco Suárez se hizo cargo de la Dirección General de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación dentro de “La Castañeda”. Después de su cierre, el 28 de febrero de 1964, y gracias a la iniciativa planteada por el Dr. Velasco Suárez, fue inaugurado el INNN. Dentro de

esta institución se creó la unidad de Investigaciones Cerebrales para conocer y esclarecer la relación entre cerebro y conducta. Durante muchos años, el INNN ha sido una de las principales instituciones de salud en nuestro país donde la demencia se ha atendido y estudiado. Sin embargo, la importancia del cambio demográfico hizo que el 28 de julio de 2008 se firmara el decreto presidencial para crear el Instituto de Geriátrica y posteriormente el 30 de mayo de 2012 fue publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el decreto de creación del Instituto Nacional de Geriátrica. La misión del INGer es promover el envejecimiento saludable de los mexicanos mediante la investigación, por lo que cuenta con líneas de investigación y especialistas enfocados en el estudio y tratamiento de las demencias en México.²³

Fisiopatología y características clínicas de la enfermedad de Alzheimer

Como se mencionó al inicio de este capítulo la demencia es un síndrome clínico generado por múltiples causas. *Sus principales características son las alteraciones en la memoria, el pensamiento y la conducta.* Es una enfermedad que desemboca en la pérdida de la funcionalidad de actividades relacionadas con la vida cotidiana y que da lugar a discapacidad, dependencia y necesidades de asistencia.²⁴ Esta sección del capítulo se centra en la descripción general de la fisiopatología de la enfermedad, así como de las características clínicas, de acuerdo con las diferentes etapas de la historia natural de la enfermedad. La clasificación que se utilizará es la que toma la edad de inicio de aparición de los síntomas para la descripción. En aquellos casos en los cuales los síntomas inician después de los 65 años, se denominará *EA de inicio tardío* (o esporádico) y cuando los síntomas dan comienzo antes de esta edad, *EA de inicio temprano* (o genética).

Se reconocen dos grandes grupos de síntomas asociados con las demencias (específicamente con la EA):

1. Los síntomas relacionados con las alteraciones de la memoria y de otros dominios cognitivos (AMyOC)
2. Los síntomas neuropsiquiátricos (SNP)

Fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer

La fisiopatología de la enfermedad es compleja, sin embargo, se reconoce que en general la EA se caracteriza por presentar dos lesiones histopatológicas características (aunque no son las únicas):

1. Depósitos de proteína b-amiloide denominados placas seniles
2. Marañas intracelulares (neurofibrilares) compuestas de proteína tau hiperfosforilada

Aún no se tiene clara la interacción o las vías metabólicas implicadas en la generación de las lesiones. Sin embargo, algunos estudios han reportado que estos

eventos no ocurren de forma aislada sino que existe una asociación entre ambos fenómenos, ya que la forma soluble de la proteína b-amiloide induce fosfatasa que a su vez activan los procesos que finalmente desencadenan la fosforilación de la proteína tau. Asimismo, se ha descrito que la interacción directa de ambas proteínas también promueve la fosforilación de la proteína tau.²⁵

Se han realizado estudios que han comprobado el componente de heredabilidad genética de la EA. En algunos estudios se ha encontrado prevalencia de la EA de hasta 40 % en familias compuestas por 125 sujetos.²⁶ En estudios realizados en gemelos monocigotos se ha encontrado una relación con la EA de hasta 50 %.²⁷ Se ha encontrado que tanto la EA de inicio temprano como la EA de inicio tardío tienen un componente genético importante.

Genética de la EA de inicio temprano

Los primeros estudios genéticos realizados para la EA de inicio temprano, se realizaron en familias con patrón de heredabilidad autosómica dominante.²⁸ Se identificaron tres genes: el gen de la proteína precursora de beta-amiloide en el cromosoma 21 (*PPA*), el gen de la presenilina 1 en el cromosoma 14 región 14q24 (*PSEN1*) y el gen de la presenilina 2 en el cromosoma 1 (*PSEN2*).²⁶

Las mutaciones relacionadas con la *PPA* son principalmente mutaciones por sustitución en los exones 16 y 17, también se han reportado duplicaciones en todo el gen, pequeñas deleciones que conllevan a la producción anómala de proteína beta-amiloide.²⁷ Los genes de la *PSEN1* y *PSEN2* forman parte del complejo de la gamma secretasa, cuya función es cortar a la *PPA* para liberar al péptido beta-amiloide.²⁸ El gen *PSEN1* codifica para una proteína, la presenilina 1. Este gen se encuentra involucrado en hasta 50 % de los casos de EA de inicio temprano y sigue un patrón de herencia autosómica dominante. La mayoría de las mutaciones encontradas en el gen de la *PSEN1* hasta el momento son mutaciones por sustitución que tienen como resultado la producción de proteína b-amiloide (b-amiloide de 42 aminoácidos) patológica. El gen de la *PSEN2* codifica para la proteína presenilina 2, que forma parte también del complejo gamma secretasa, que finalmente ocasiona también la producción patológica de la proteína b-amiloide anormal, aunque menos de 1 % de los casos de EA se debe a mutaciones en este gen.²⁶

Se han descrito más de 200 mutaciones altamente penetrantes para los genes identificados en la EA familiar de inicio temprano, concentrados en los tres genes descritos con anterioridad: *APP*, *PSEN1* y *PSEN2*.³⁰

Genética de la EA de inicio tardío

En el estudio de la EA de inicio tardío se ha encontrado herencia multifactorial y su interacción con el medio ambiente por factores de riesgo no genéticos. En este caso, la base genética parece ser más compleja que la de la EA de inicio temprano. El único factor de riesgo demostrado para la EA de inicio tardío es el alelo $\epsilon 4$

de la apolipoproteína E.²⁹ La apolipoproteína E (ApoE) se encarga de regular el metabolismo de lípidos y su transporte entre distintos tejidos. Dentro del sistema nervioso central se expresa principalmente en astrocitos, en células de la microglia y en ciertas condiciones en las neuronas.

Existen cuatro isoformas que dan origen a cuatro alelos (alelos ε2, 3 y 4) de los cuales ε4 se considera patológico. El mecanismo por el cual actúa como factor de riesgo para desarrollar EA aún no se ha dilucidado del todo, aunque se sabe que puede tener una participación importante en la regulación de la producción de la proteína b-amiloide.²⁶ Se ha demostrado que las personas que tienen un alelo E4 tienen hasta tres veces más posibilidades de desarrollar la EA, mientras que aquellas que cuentan con dos alelos E4 poseen hasta 15 veces más posibilidades de desarrollar la enfermedad, en comparación con los individuos que cuentan con el alelo E2.²⁷

Además de los genes descritos con anterioridad, también se ha estudiado a la proteína asociada con microtúbulos Tau (MAPT) localizada en el cromosoma 17q21.1. Esta proteína está asociada con diversas enfermedades neurodegenerativas como lo son: la demencia frontotemporal (DFT), degeneración corticobasal (DCB), parálisis supranuclear progresiva (PSP) y la EA. El gen que codifica para esta proteína se ha estudiado ampliamente. El locus de MAPT es estructuralmente complejo, contiene un polimorfismo invertido de alrededor de 900 kb que determina dos haplotipos distintos no recombinantes entre sí, el haplotipo H1, de orientación directa, y H2, de orientación invertida, que también se encuentra definido por la presencia de una delección de ~ 283pb. El haplotipo H1 es evolutivamente dinámico y contiene tres subhaplotipos determinados por variaciones en polimorfismos de nucleótidos sencillos (SNP) altamente correlacionados entre ellos, mientras que el haplotipo H2 es más estable y presenta sólo dos subhaplotipos.³¹

La proteína tau se encuentra codificada en el cromosoma 17 región 17q21, este gen codifica para seis isoformas de la proteína que se expresan en diferentes momentos de la vida (aunque no necesariamente una por una).²⁵ De forma normal, la proteína tau tiene la capacidad de unirse a los microtúbulos y estabilizarlos por medio de la fosforilación de residuos de serina/treonina de la misma proteína que, a su vez, le ayuda a anclarse y estabilizar los microtúbulos. La proteína tau es fundamental para el tráfico de factores de señalización, factores tróficos y otros constituyentes esenciales celulares (incluidos algunos organelos) a través del axón. Además, se ha descrito que podría jugar un papel importante en procesos de señalización celular, organización del nucléolo y estabilidad del material genético.²⁵

Se han identificado más de 30 mutaciones en el gen de la proteína tau en los últimos 15 años que afectan su función. Es decir, la afección de la proteína tau desencadena una dinámica anómala entre el ensamblaje y desensamblaje de los microtúbulos. Estas estructuras son fundamentales para la estabilidad del citoesqueleto celular, el cual a su vez es imprescindible para mantener la integridad estructural neuronal, entonces, la acumulación de la proteína de forma intracelular genera en la EA los ovillos neurofibrilares.²⁵

Síntomas cognitivos

La EA presenta típicamente alteraciones de diferentes dominios cognitivos. Inicia casi siempre con alteraciones de la memoria, y después presenta alteraciones de lenguaje, visuoespaciales y de las funciones ejecutivas. Dichas alteraciones se presentan con diferente grado de gravedad, dependiendo de la etapa de la enfermedad que puede ser: EA leve, moderada y severa.^{32,33}

- a) **EA leve:** inicialmente se afecta la memoria reciente, ya que los mecanismos relacionados con el almacenamiento de la información nueva no funcionan de forma adecuada, en cambio la memoria autobiográfica o de eventos pasados suele mantenerse intacta al inicio de la enfermedad, al igual que la memoria de procedimientos.³² La orientación (específicamente en tiempo y en lugar) también representa un dominio mnésico afectado al inicio de la enfermedad.³² Esto se debe sobre todo a que el mantener una adecuada orientación temporal y espacial requiere de un monitoreo y actualización constante de lo que está sucediendo alrededor de la persona, proceso que forzosamente necesita de los circuitos implicados en la memoria reciente.

De igual manera, se pueden presentar alteraciones visuoespaciales relacionadas con dificultad para reconocer lugares ya conocidos por la persona. Al principio se puede presentar como desorientación que dura segundos y conforme la enfermedad progresa, las alteraciones avanzan hasta llegar a generar dificultad para reconocer espacios muy familiares, como el hogar propio.^{32,34} Además de estas alteraciones, en esta etapa también se pueden presentar otras relacionadas con el lenguaje: anomias en el habla espontánea, es decir, dificultades para nombrar los objetos o recordar el nombre de personas. Además, se presenta dificultad para manejar el dinero, disminución leve del juicio, alteraciones en la función ejecutiva que se traducen en mala toma de decisiones, así como la presencia de apraxias ideomotoras.^{32,34}

- b) **EA moderada:** las personas en esta etapa tienen alteraciones mnésicas más prominentes con implicaciones importantes en las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria, aunque algunas de las actividades básicas casi siempre pueden llevarlas a cabo ellos solos, es necesaria la supervisión y/o recordatorios para que las realicen. Pueden olvidar eventos recientes tan importantes como ingesta de alimentos y toma de medicamentos. Igualmente, las alteraciones en la orientación y la resolución de problemas se vuelven más evidentes, ya que el juicio, la velocidad de procesamiento, las funciones ejecutivas y visuoespaciales presentan mayores déficits comparados con etapas previas. Además, presentan dificultad para lidiar con situaciones novedosas o no planeadas. También, en esta etapa se presenta la incontinencia de esfínteres, en general comienza con dificultad para controlar el esfínter urinario, que progresa de manera paulatina hasta la dificultad en el control dual de esfínteres. Asimismo, se presentan apraxias importantes tanto ideomotoras, como ideacionales.³²⁻³⁴
- c) **EA severa:** durante esta etapa de la enfermedad las personas requieren de ayuda para llevar a cabo las actividades instrumentadas y actividades básicas de la vida diaria, la memoria se encuentra afectada de forma severa, principalmente se conservan los recuerdos autobiográficos de la infancia o con una carga emotiva muy alta. El juicio y la toma de decisiones están muy afectados, así como la capacidad de pro-

ducción de lenguaje que se traduce en que los familiares reporten que la persona no habla. La capacidad psicomotriz también se encuentra sumamente afectada, lo que en múltiples ocasiones lleva a estados de postración prolongada.^{32,34}

Síntomas neuropsiquiátricos

Los *síntomas neuropsiquiátricos* (SNP) y su asociación con las demencias es un tema que se ha estudiado ampliamente. Con base en ello, se ha establecido que el tipo de demencia y la etapa de la misma determinan la aparición de diferentes síntomas neuropsiquiátricos.

La importancia de los SNP radica no sólo en la prevalencia de los mismos en la EA (que ha sido reportada en hasta 88 % de los casos), sino que además está relacionada con la calidad de vida (del adulto mayor y del cuidador primario), aumento en la dependencia y mayores tasas de institucionalización.³⁵ Durante el curso clínico de la EA, los SNP tienen fluctuaciones en cuanto a su frecuencia e intensidad. Cuando se presentan algunos de ellos, como los síntomas psicóticos, predisponen a mayor riesgo de institucionalización y de declive cognitivo más acelerado.³⁶

Los mecanismos fisiopatológicos de los SNP en el contexto de las demencias aún no se han dilucidado del todo. Sin embargo, se sabe que podrían estar en relación con la estructura neuroanatómica que afectan, es decir, existe un correlato neuroanatómico para algunos de los síntomas neuropsiquiátricos más importantes, por ejemplo: las ideas delirantes están asociadas con la afectación del hemisferio derecho; la apatía está relacionada con alteraciones en la región frontal medial y del cíngulo anterior, así como en circuitos subcorticales vinculados a los núcleos de la base (la apatía inclusive puede tener su aparición antes de la sintomatología mnésica); la agitación y la inhibición están relacionadas con alteraciones en la región orbitofrontal, región insular izquierda y corteza insular anterior; y la presencia de SNP está vinculada al grado de atrofia cerebral, pero esto no necesariamente es así para cada uno de ellos.^{37,38}

Conclusiones y recomendaciones

Como puede observarse, la historia de las demencias y la evolución de los criterios diagnósticos han seguido un proceso complejo, en el cual podemos distinguir dos grandes momentos. Un primer momento, que abarca desde la antigüedad hasta la época contemporánea, en el cual fue necesario distinguir entre la demencia y el proceso de envejecimiento normal. Esto claramente se puede encontrar en la desaparición del término “senil” de la nomenclatura oficial para referirse a esta enfermedad. El segundo momento, va de la mano con las principales clasificaciones sobre demencias en especial las versiones del DSM-III, IV y V, este momento además se caracteriza por la conceptualización de la demencia como una enfermedad

multidimensional compleja, con múltiples causas. Este cambio fundamental va de la mano con los fenómenos demográficos actuales y el avance de los psicofármacos, que generaron importantes cambios en la psiquiatría y la concepción de la enfermedad mental en general.

Por otro lado, es posible decir que el estudio de la demencia en México si bien presenta un retraso como en la mayoría de los países de medianos y bajos ingresos, actualmente es una prioridad. Es necesario saber la manera en que los especialistas en México diagnostican la demencia de manera sistematizada, es decir cómo entienden los criterios diagnósticos actuales y cómo los aplican. Así se podría considerar qué tan útiles resultan estos criterios en nuestro contexto y qué tan apropiado es usarlos.

Por último, si bien aún no conocemos del todo la fisiopatología de la demencia, es un campo de estudio en el que ha habido grandes avances. Es fundamental continuar analizando estos fenómenos, para así poder entender a cabalidad los síntomas clínicos. Como se mencionó, existen dos grandes grupos de síntomas asociados con las demencias (específicamente con la EA): los síntomas cognitivos y los síntomas neuropsiquiátricos (SNP). Cada grupo de síntomas tiene su propia trayectoria durante la enfermedad y, en algunos puntos, pueden ser independientes por completo los unos de los otros. Mientras que los síntomas cognitivos tienden a ser progresivos, los SNP tienden a fluctuar a lo largo de la enfermedad y presentarse dependiendo de la etapa de la enfermedad o de manera reactiva a cambios en el entorno. En este sentido continuar con el estudio de ambos grupos de síntomas y su curso a lo largo de la enfermedad tiene una gran relevancia para mejorar la calidad de vida de los afectados en tanto podemos encontrar tratamientos de fondo para las demencias.

Referencias

1. Estadística INdGy. Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2010. México: INEGI; 2011.
2. García-Peña MC, González-González C. La enfermedad crónica y los costos de la salud al envejecer. *Geriatría*; 2013.
3. Mejía-Arango S, Miguel-Jaimes A, Villa A, Ruiz-Arregui L, Gutierrez-Robledo LM. Cognitive impairment and associated factors in older adults in Mexico. *Salud Publica Mex*. 2007;49(suppl 4):S475-81.
4. Terum TM, Andersen JR, Rongve A, Aarsland D, Svendsboe EJ, Testad I. The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017 Jul;32(7):703-17.
5. Prince MJ, Wu F, Guo Y, Gutierrez-Robledo LM, O'Donnell M, Sullivan R, et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet*. 2015;385(9967):549-62.
6. Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Llibre Rodríguez JJ, et al. Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*. 2012;380(9836):50-8.
7. Rosas-Carrasco O, Guerra-Silla MG. Sobrecarga del cuidador de enfermos con demencia. México DF: INGer; 2011.
8. Boller F, Bick K, Duyckaerts C. They have shaped Alzheimer disease: the protagonists, well known and less well known. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*. 2007;43(4):565-9.
9. Boller F, Forbes MM. History of dementia and dementia in history: an overview. *J Neurol Sci*. 1998 Jun;158(2):125-33.

10. Karenberg A, Forstl H. Dementia in the Greco-Roman world. *J Neurol Sci.* 2006;244(1-2):5-9.
11. Berchtold NC, Cotman CW. Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s. *Neurobiol of Aging.* 1998 May-Jun;19(3):173-89.
12. Ramirez-Bermudez J. Alzheimer's disease: critical notes on the history of a medical concept. *Arch Med Res.* 2012 Nov;43(8):595-9.
13. Holstein M. Alzheimer's disease and senile dementia, 1885-1920: an interpretative history of disease negotiation. *J Aging Stud.* 1997;11(1).
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 1st ed. Washington DC; 1952.
15. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 2nd ed. Washington DC; 1968.
16. Blashfield RK, Keeley JW, Flanagan EH, Miles SR. The cycle of classification: DSM-I through DSM-5. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:25-51.
17. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 3rd ed. Washington DC; 1980.
18. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 3rd ed. rev. ed. Washington DC; 1987.
19. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 4th ed. Washington DC; 1994.
20. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 4th ed. Text Rev. Washington DC; 2000.
21. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th ed. Washington DC; 2013.
22. Cristina S. *Historiografía de la locura y de la psiquiatría en México. De la hagiografía a la historia posmoderna.* México: FRENIA; 2005;1.
23. Narváez GC. *La psiquiatría en México. Década de los cincuenta y principios de los sesenta 1950-1965.* *Archivos de Neurociencias.* 1996;1(4):303-10.
24. Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ. Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Arch Med Res.* 2012 Nov;43(8):600-8.
25. Cardenas AM, Ardiles AO, Barraza N, Baez-Matus X, Caviedes P. Role of tau protein in neuronal damage in Alzheimer's disease and Down syndrome. *Arch Med Res.* 2012;43(8):645-54.
26. Alonso Vilatela ME, Lopez-Lopez M, Yescas-Gomez P. Genetics of Alzheimer's disease. *Arch Med Res.* 2012;43(8):622-31.
27. Bettens K, Sleegers K, Van Broeckhoven C. Genetic insights in Alzheimer's disease. *Lancet Neurol.* 2013;12(1):92-104.
28. Stahl S. *Stahl's essential psychopharmacology: neuroscientific basis and practical applications.* 3rd ed. United States: New York: Cambridge University Press; 2008.
29. Lambert JC, Amouyel P. Genetics of Alzheimer's disease: new evidences for an old hypothesis? *Curr Opin Genet Dev.* 2011 Jun;21(3):295-301.
30. Tanzi RE, Bertram L. New frontiers Alzheimer's disease genetics. *Neuron.* 2001 Oct;32(2):181-4.
31. Dávila-Ortiz de Montellano D, Yescas-Gomez P, Alonso-Vilatela ME. Determinación de la frecuencia del haplotipo H1 H2 de MAPT en muestras de población mestiza mexicana. *Arch Neurocienc.* 2011;16(1):4-9.
32. Andrew B, Paul S. *Memory loss: a practical guide for clinicians.* 1st ed. China: Elsevier; 2011.
33. Mayeux R. Clinical practice. Early Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2010;362(23):2194-201.
34. Weiner M, Lipton AM. *Textbook of Alzheimer and other dementias.* 1st ed. Washington DC: American Psychiatric Association Publishing; 2009.
35. Lyketsos CG, Sheppard JM, Steinberg M, Tschanz JA, Norton MC, Steffens DC, et al. Neuropsychiatric disturbance in Alzheimer's disease clusters into three groups: the Cache County study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2001;16:1043-53.
36. Monastero R, Mangialasche F, Camarda C, Ercolani S, Camarda R. A systematic review of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive impairment. *J Alzheimers Dis: JAD.* 2009;18(1):11-30.
37. Apostolova LG, Cummings JL. Neuropsychiatric manifestations in mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008;25(2):115-26.
38. Bruen PD, McGeown WJ, Shanks MF, Venneri A. Neuroanatomical correlates of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Brain.* 2008 Sep;131(Pt 9):2455-63.

2. Situación epidemiológica actual

Ana Luisa Sosa Ortiz, Claudia Iveth Astudillo García, Gilberto Isaac Acosta Castillo

■ Introducción

En este capítulo se describen aspectos relacionados con el envejecimiento poblacional, asociado con las transiciones demográfica y epidemiológica, haciendo referencia a la heterogeneidad de este proceso entre países con distinto progreso económico. Asimismo, se aborda de manera específica un componente epidemiológico característico de dichas transiciones y de gran importancia para la salud pública por su gran impacto socioeconómico: el incremento sustancial de las enfermedades crónicas, y con ello un mayor riesgo de desarrollar discapacidad y dependencia, donde la demencia destaca como uno de los padecimientos que más contribuye a estos desenlaces.

Se describen además las principales medidas epidemiológicas descriptivas de la demencia: prevalencia, incidencia y mortalidad, derivadas de estudios de base poblacional en México.

Transición demográfica

Los patrones de envejecimiento han cambiado de forma drástica en el último siglo y todo parece indicar que esta tendencia se mantendrá en los próximos años. En la actualidad, la proporción de población de adultos mayores (AM) es la más grande de todos los grupos de edad, lo que evidencia el envejecimiento poblacional. Este proceso es el resultado de que la población ha transitado de condiciones de alta fecundidad, alta mortalidad y un predominio de población joven, a condiciones de baja fecundidad, baja mortalidad e incremento de la población mayor, fenómeno que se conoce como *transición demográfica*.¹

A nivel mundial, este cambio se ha presentado en diferentes momentos y periodos, y ha sido ocasionado por las distintas condiciones entre los países, con la influencia importante de su nivel de ingreso. Así, mientras que en los países de ingreso económico alto esto ha sucedido de manera más lenta y con un abatimiento importante de la fecundidad y de las enfermedades infectocontagiosas, en los

países de ingreso económico medio y bajo (PIEMB), esta transición se ha gestado más rápidamente y se asocia entre otros factores con la reducción de la mortalidad infantil y de las enfermedades infecciosas; sin que estas últimas hayan disminuido de la misma forma que en los países más ricos, en los cuales se ha presentado un descenso, y en algunos de ellos también un estancamiento, de la mortalidad de los AM.² En este sentido, se ha identificado que las principales causas de dicho fenómeno en países de ingreso económico alto son: 1) la reducción del consumo de tabaco (sobre todo en el sexo masculino), y 2) la disminución de la mortalidad atribuida a enfermedades cardiovasculares (en ambos sexos).³

En la Figura 2.1 se muestran el número y proporción de la población de 60 años o más, estimada en 2015 y las proyecciones para 2030 y 2050 según la clasificación de los países por nivel de ingreso a nivel mundial, en la cual destaca que el incremento porcentual en los países de ingreso económico alto será de 139 %, mientras que en los PIEMB será superior a 300 %, lo que se traduce en que el envejecimiento poblacional mundial en los próximos años será a expensas de los países con menor ingreso.

Otro fenómeno asociado con la reducción de la mortalidad es el aumento en la expectativa de vida (EV), que también se ha presentado de forma diferencial a nivel mundial, mientras que en los países de alto ingreso la EV se ha incrementado en 1.6 años por decenio para hombres y 1.4 para mujeres, en los PIEMB el aumento sólo ha sido de 0.7 y 0.8 años, respectivamente.³

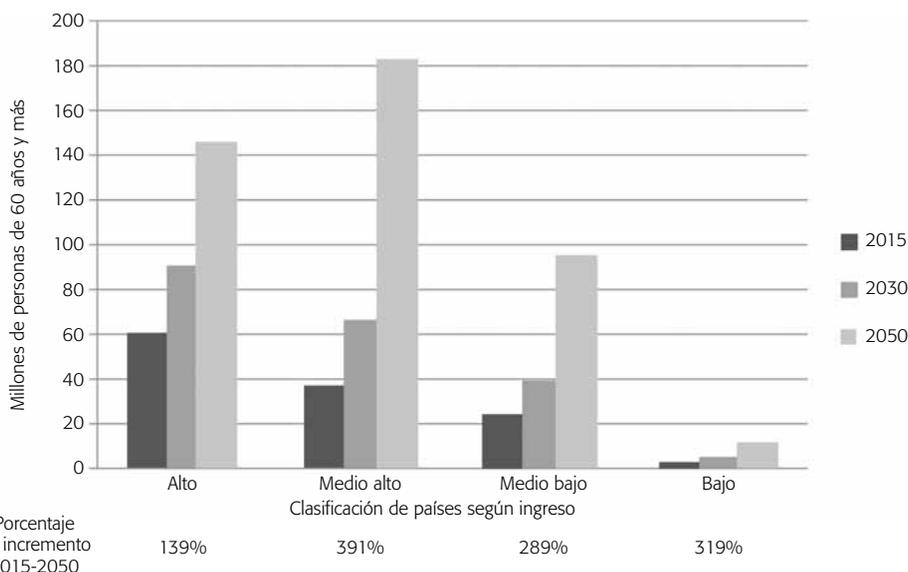


Figura 2.1.

Número de personas (millones) de 60 años y más por nivel de ingreso en 2015 y proyecciones a 2030 y 2050.

Fuente: Elaborado con base en datos de: United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population prospects: the 2015 revision. Key findings and advance tables. Working paper no. ESA/P/WP.241. 2015.

Envejecimiento poblacional mundial y nacional

Entre 2015 y 2030, se prevé que haya un incremento de 56 % en las personas de 60 años o más a nivel mundial, pasando de 901 millones (M) a 1 400 M; y para el año 2050 se estima que se duplicará, llegando a casi 2 100 M. A su vez, el número de personas del estrato más envejecido (80 años y más), está creciendo proporcionalmente más rápido que el resto del número de adultos mayores; las proyecciones indican que en 2050 habrá 434 M de personas pertenecientes a este grupo, lo que equivale a más del triple de los que hay actualmente (125 M).

Se prevé que el crecimiento global de la población de 60 años y más sucederá de manera diferencial; así, en los próximos 15 años el número de personas mayores en América Latina y el Caribe tendrá un aumento de 71 %, seguido por Asia (66 %), África (64 %), Oceanía (47 %), América del Norte (41 %) y Europa (23 %).⁴ En México este grupo poblacional pasará de tener 12 M de AM en 2015, a 22 M para 2030 y a 40 M para 2050, lo que representa inicialmente 11.2 %, 16.8 % en 2030 y la cuarta parte del total de la población⁴ en 2050.

Transición epidemiológica

La *transición epidemiológica* hace referencia al cambio en el patrón de presentación de las enfermedades en las distintas poblaciones. En los últimos años se ha caracterizado por la sustitución de las enfermedades infecciosas por las crónicas y degenerativas,¹ como consecuencia de la respuesta efectiva de los sistemas de salud y de los cambios que ha experimentado la sociedad, tales como urbanización, modernización, globalización y modificación de los factores de riesgo y estilos de vida, todo lo cual ha favorecido el incremento en la expectativa de vida. Hasta el momento en las etapas más avanzadas, ésta se ha acompañado de un declive en las capacidades físicas, cognitivas y sensoriales, así como el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas; las cuales pueden conducir a la discapacidad y dependencia. Por lo que, si bien la expectativa de vida a nivel mundial se ha incrementado en los últimos años, el aumento en la cantidad de años vividos no se traduce necesariamente en años de vida saludable.

Es en este contexto, en donde el incremento de la edad es un factor que se asocia con el aumento del riesgo de padecer enfermedades crónicas, así como con su duración y gravedad.⁵ El envejecimiento es en la actualidad una de las principales causas del aumento de la carga global de la enfermedad (CGE), proceso que es más evidente en los PIEMB, lo que se refleja en los trastornos más asociados con la edad, como lo son la demencia, los eventos cerebrovasculares, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la diabetes; enfermedades que contribuyen de manera sustancial a la limitación de actividades de la vida diaria y a la discapacidad y dependencia subsecuentes.⁶

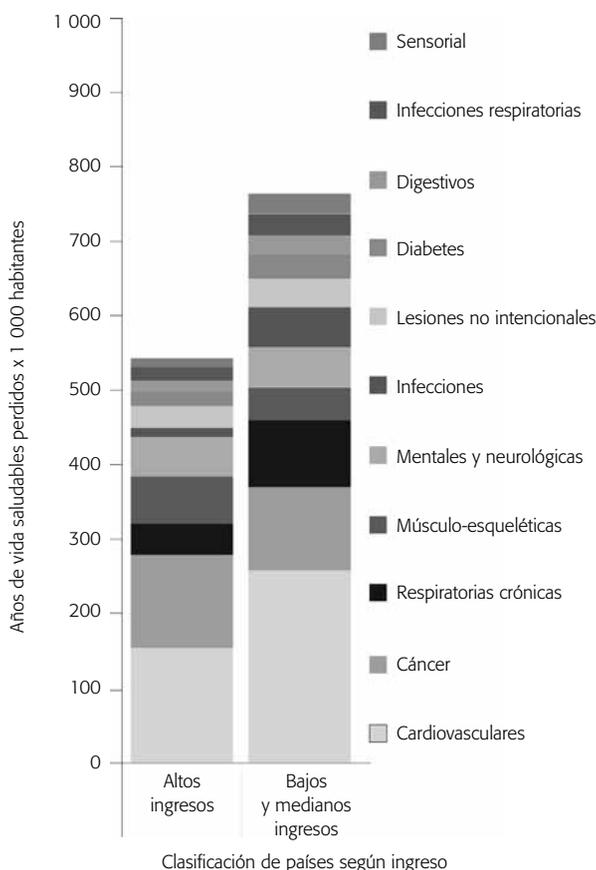


Figura 2.2.

Principales contribuyentes a la carga de morbilidad para personas de 60 años o más.

Fuente: The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. Lancet. 2015 Feb 7;385(9967):549-62.

Por otro lado, aunque se han identificado los principales problemas de salud que contribuyen a la CGE en la población de 60 años y más, entre las que se encuentran: las enfermedades cardiovasculares (30.3%), neoplasias malignas (15.1%), enfermedades respiratorias crónicas (9.5%), enfermedades músculo-esqueléticas (7.5%) y trastornos mentales y neurológicos (6.6%),⁶ se reconoce que hay países en los que el desarrollo social y económico no se ha alcanzado en todos los sectores de la sociedad. En tales naciones, se enfrenta una doble carga de enfermedades, la ocasionada por las enfermedades infecciosas que aún no han sido resueltas y de manera simultánea el aumento creciente de las enfermedades crónicas,^{3,6} lo que ha generado que, en algunas regiones como es el caso de Latinoamérica, se presente la carga creciente de las enfermedades crónicas y aun en forma significativa, la correspondiente a las infecciosas o transmisibles (Figura 2.2).⁶⁻⁸

Otra consecuencia del incremento en la longevidad es el incremento de la multimorbilidad, la cual es mayor en las etapas avanzadas de la vida, siendo de 65 % para el grupo de 65 a 84 años y de 82 % para los de 85 o más; en este rubro destaca la demencia, pues quienes la padecen presentan mayores niveles de multimorbilidad asociada que con cualquier otra enfermedad crónica.⁹

Sin embargo, existe un amplio consenso de que se podría lograr una mejora sustancial de las condiciones de salud de los AM, a través de un adecuado control de las enfermedades crónicas,³ así como por el cambio del curso de la enfermedad mediante la intervención dirigida a los factores de riesgo modificables. Por lo que el potencial para reducir la CGE dependerá en buena medida del éxito en intervenciones dirigidas en la educación para la salud, la promoción de estilos de vida saludables, como de otros importantes mecanismos de prevención, y de que los sistemas de atención para la salud de los AM se vuelvan más eficaces, que se reordenen las prioridades en salud, que se luche contra la discriminación por edad y se capacite a los proveedores de salud para prestar una atención efectiva de las enfermedades crónicas, sin perder de vista la complejidad de la integración para la atención de multimorbilidades complejas,⁶ así como para la discapacidad y dependencia que generan.

Epidemiología de las demencias

La epidemiología describe la distribución y frecuencia de las enfermedades en la población e identifica las *causas* o factores de riesgo que las determinan, para poder orientar y evaluar las medidas de prevención y control del padecimiento en términos poblacionales. Partiendo de este concepto, presentaremos la epidemiología descriptiva de las demencias, para cuyo fin, las medidas epidemiológicas que dan cuenta de este padecimiento en términos poblacionales, son: prevalencia, incidencia y mortalidad.

La *prevalencia* de una enfermedad es la proporción de personas afectadas por ese padecimiento en un momento determinado, en una población determinada; se define como la cantidad de casos existentes entre el total de personas susceptibles de ser afectadas por la enfermedad en estudio; por lo común se reporta en proporciones o porcentajes.

La *incidencia* es la cantidad de casos nuevos que ocurren en un periodo en una población determinada, por lo común se reporta en términos de casos nuevos en una unidad de tiempo persona de seguimiento (p. ej., meses-persona, años-persona, etc.).

La *mortalidad* se estudia como una forma de incidencia en particular, ya que también es un *evento* que sólo ocurre una vez en un periodo y en una población determinada; casi siempre también se reporta como el número de casos en una unidad de tiempo, persona de seguimiento. Otra forma de analizar el impacto de las enfermedades es estimar la magnitud de asociación del padecimiento en cuestión, con alguna característica de interés de la población estudiada. En el estudio de las

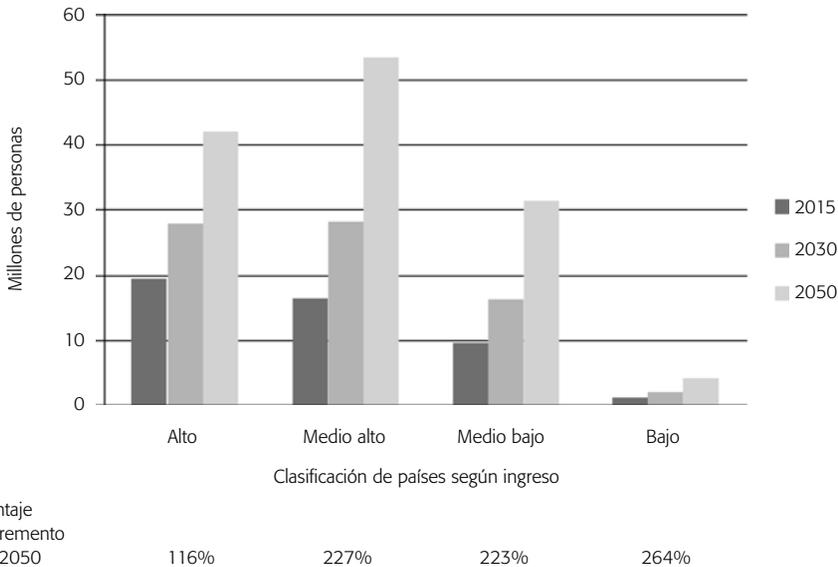


Figura 2.3. Número de personas (millones) con demencia por nivel de ingreso en 2015 y proyecciones a 2030 y 2050.

Fuente: Elaborado con base en datos de: Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. The ADI world Alzheimer report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International (ADI)/King's College London/Bupa; 2015.

demencias algunas de las variables más reportadas son el sexo, grupos de edad y niveles de escolaridad, entre otras.

Como en el estudio de otros padecimientos, en el caso de las demencias, buena parte de la variabilidad observada en las estimaciones se debe principalmente a tres factores:

1. La utilización de diferentes criterios de clasificación o instrumentos utilizados para la evaluación, identificación y clasificación de los sujetos
2. La manera en que se hace la recolección de datos (p. ej., en una fase o dos)
3. Las características de las muestras, tales como la edad, o si el estudio se realiza en población abierta, clínica o a partir de alguna clase de registro

En los últimos años se ha incrementado la evidencia sobre la cantidad de personas afectadas por demencia en el mundo, algunas estimaciones permiten hacer proyecciones de los casos de demencia para los próximos años. Tal es el caso del reporte de la Alzheimer's Disease International (ADI) de 2015,¹⁰ en donde se integra la evidencia disponible del impacto global de las demencias y se hacen estimaciones del número total de casos de demencia a nivel mundial y regional, así como las proyecciones hasta

2050. Este reporte estima que a nivel mundial el número total de personas afectadas se incrementará en el periodo de 2015 a 2050, de 47 a 131 M, con un patrón heterogéneo en números relativos distribuido de la siguiente manera: un incremento de 116 % en los países de ingreso económico alto; más de 200 % en los de ingreso medio; y 264 % en los de ingreso económico bajo (Figura 2.3). Lo cual confirma una heterogeneidad paralela a las proyecciones estimadas referidas previamente para el aumento de la población envejecida a nivel regional de acuerdo con el nivel de ingreso; el mayor número de personas con demencia se ubica en los países de ingreso medio alto, entre los que se encuentran México y otros países de Latinoamérica.

Estudios con datos epidemiológicos sobre las demencias en México

En los últimos 15 años se han realizado varios estudios de base poblacional en México, que han permitido contar con estimaciones de la prevalencia de las personas afectadas por demencia o deterioro cognitivo en México. A continuación, se enlistan y describen generalidades de los principales estudios que documentan la prevalencia e incidencia de las demencias o deterioro cognitivo en nuestro país.

Datos de prevalencia

SABE

El estudio Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE), es un estudio multinacional que se generó a finales de los noventa del siglo pasado, cuyo objetivo fue evaluar el estado de la salud general de los AM, así como el proceso de envejecimiento en varios países del Caribe y Latinoamérica (Argentina, Barbados, Brasil, Chile, Cuba, México y Uruguay). Se exploraron en paralelo las necesidades de salud en ciudades de las regiones señaladas, para las cuales se esperaba un rápido envejecimiento poblacional. Este estudio fue desarrollado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en colaboración con investigadores de los países participantes.¹¹

En México el estudio SABE se ha realizado en dos fases, la primera se llevó a cabo de manera exclusiva en la Ciudad de México¹² y posteriormente por iniciativa del Programa Nacional de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (Cenaprece) en colaboración con la OPS, con la participación de algunas universidades (mediante el desarrollo de un vínculo entre instituciones de educación superior públicas y privadas),¹³ se amplió a varias ciudades de la República Mexicana bajo el nombre de Proyecto-Encuesta SABE en México. Hasta la fecha se ha hecho pública la información de 12 ciudades pertenecientes a diferentes estados del país. En las diferentes etapas del estudio SABE, la evaluación y clasificación del deterioro cognitivo se ha

realizado a partir de una versión breve del Mini Mental State Examination.¹⁴ En el Cuadro 2.1 se integran las prevalencias para deterioro cognitivo del estudio SABE,¹⁵⁻²³ junto con los datos de otros estudios disponibles, que reportan prevalencias de deterioro cognitivo o demencia.

Cuadro 2.1.

Estudios de base poblacional con prevalencias de demencia o deterioro cognitivo en México

Estudio, año	Instrumentos utilizados para cognición	Muestra y edad de inclusión	Representatividad	Prevalencia
SABE Cd. de México, 2001 ¹⁴	MMSE	1 247 adultos de 60 años y más	Área metropolitana de la Ciudad de México	Deterioro cognitivo 8.0
ENASEM, 2003 ²⁵	Versión breve del Examen Cognoscitivo Transcultural	7 166 adultos de 60 años y más	Nacional	Demencia 6.1 [§]
Grupo de investigación en demencias 10/66, 2007 ²⁸	Community Screening Instrument for Dementia (CSID) CERAD 10, aprendizaje de palabras Fluencia verbal semántica (animales) Geriatric Mental State (GMS)	1 003 urbanos + 1 000 rurales de 65 años y más	-	Demencia 8.6 [†]
SABE (2008-2014)	MMSE	Adultos de 60 años y más	Áreas urbanas de:	Deterioro cognitivo
Durango ¹⁵	MMSE	1 480	Durango	6.2
Estado de México ¹⁶		1 572	Toluca	22.0
Guanajuato ¹⁷		386	Guanajuato	16.2
Michoacán ¹⁸		1 184	Morelia	18.5
Morelos ¹⁹		1 704	Cuernavaca y Jiutepec	13.6
Querétaro ²⁰		1 558	Querétaro	5.8
Tlaxcala ²¹		1 488	Tlaxcala	5.6
Veracruz ²²		1 423	Xalapa	12.8
Yucatán ²³		1 324	Mérida	9.8
Ensanut, 2012 ³²	Mini-cog Fluencia verbal semántica (animales)	8 874 adultos de 60 años o más	Nacional	Demencia 7.9 [†]

Fuente: SABE, Salud, Bienestar y Envejecimiento; ENASEM, Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México; MMSE, Mini Mental State Examination. [§] prevalencia ajustada por edad y escolaridad; [†] prevalencia ajustada por sexo, edad y escolaridad; [‡] prevalencia ajustada por sexo, edad y escolaridad.

Enasem

El Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (Enasem) es una iniciativa financiada por los institutos nacionales de salud y el Instituto Nacional de Envejecimiento de Estados Unidos. En su primera fase (2001-2003) participaron instituciones como las universidades de Pennsylvania, Maryland y Wisconsin, en Estados Unidos, y el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en México.

En la segunda fase (2012-2015) colaboraron investigadores de la Universidad de Texas Medical Branch (UTMB), la Universidad de Wisconsin, el INEGI, el Instituto Nacional de Geriátrica (INGer) y el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP). El objetivo de este estudio longitudinal es evaluar prospectivamente el impacto de las enfermedades, el funcionamiento y la mortalidad de los adultos de 50 años y más, en áreas urbanas y rurales de México.

En la actualidad se encuentran disponibles datos de los levantamientos de 2001, 2003 y 2012, realizados con 15 186, 14 250 y 18 465 participantes, respectivamente, mismos que son representativos a nivel nacional de los adultos nacidos antes de 1951.²⁴ En otoño de 2015 se inició la cuarta onda, cuyos datos aún están en fase de procesamiento, además como parte de esta última, se incluyó el estudio de una submuestra a la que se le realizó una evaluación cognitiva más amplia, armonizada con otros estudios longitudinales internacionales, cuyos resultados aún no se han dado a conocer.

En Enasem, la identificación de los casos de demencia se llevó a cabo a partir de un algoritmo que tenía como base una evaluación cognitiva (realizada con una batería de instrumentos) y otra de la funcionalidad. La prevalencia de demencia estimada por este estudio para 2003 fue de 6.1 % ajustada por edad y escolaridad.²⁵

Estudio del GID 10/66

El objetivo de la creación del Grupo de Investigación en Demencias 10/66 (GID 10/66) fue incidir en el desequilibrio del estudio de las demencias entre PIEMB y los países de altos ingresos, considerando que el número de personas con demencia se encontraban ya desde entonces predominantemente en los PIEMB (66 %) donde se producía únicamente 10 % de las publicaciones epidemiológicas en este campo. Por lo cual dicho grupo se propuso generar datos de prevalencia, incidencia y sobre el impacto de las demencias en países donde esta información era escasa o ausente.²⁶ Los estudios del GID 10/66 son de base poblacional multicéntricos, incluyendo adultos de 65 años y más. Hasta ahora, se han desarrollado tres fases o etapas de trabajo:

1. Etapa de integración del grupo, desarrollo del protocolo y validación de instrumentos (1998-2003). Para ello, se realizó el estudio piloto que también permitió validar el algoritmo diagnóstico de demencia, adaptado culturalmente y para población con baja escolaridad

2. Fase de prevalencia (2003-2007). Mediante encuestas poblacionales, se obtuvieron datos sobre la prevalencia e impacto de la demencia
3. Fase de incidencia (2007-2010), con una mediana de seguimiento de 3 años, se evaluó la incidencia de demencia y algunos factores de riesgo asociados, así como la mortalidad. Se obtuvo como resultado un total de 53 872 años-persona de seguimiento en un total de 14 896 adultos mayores de todos los centros participantes²⁶

El estudio basal o de prevalencia se realizó en 11 centros (urbanos y rurales), de siete países (China, India, Cuba, República Dominicana, Venezuela, Perú y México); más tarde se incorporó Puerto Rico (1999).

La definición de *caso de demencia* se realizó mediante el desarrollo y utilización de dos algoritmos: uno que consiste en operacionalizar los criterios de demencia del DSM-IV y el algoritmo desarrollado de diagnóstico de demencia del GID 10/66.²⁷ Se consideró un caso positivo de demencia si cualquiera de los dos criterios era positivo. Para México se encontraron prevalencias para demencia, de 8.6% en el área urbana y de 8.5 en el área rural, ambas ajustadas por sexo, edad y escolaridad.²⁸

Ensanut

La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) tiene un diseño muestral representativo a nivel nacional, estatal y por estrato urbano/rural. Es una encuesta probabilística de múltiples fases, diseñada para estimar prevalencias de las condiciones de salud, nutrición y sus determinantes,²⁹ es actualmente la encuesta maestra del sistema de salud en México. A partir de 1986 se efectuó en nuestro país la implementación de un Sistema Nacional de Encuestas de Salud, las cuales fueron evolucionando en nombres y contenido. No obstante, no fue sino hasta 2012 cuando por primera vez la Ensanut incluyó un módulo para la evaluación de AM, quienes hasta entonces habían estado excluidos en las encuestas nacionales de salud.

La Ensanut 2012 incluyó una *n* de 8 874 adultos de 60 años o más, con el objetivo de contribuir al diagnóstico de las principales condiciones de salud y del estado funcional de los adultos mayores mexicanos. Entre dichas condiciones se consideró la demencia, para cuya identificación de casos se realizó un tamizaje que constó de dos instrumentos para la evaluación del desempeño cognitivo: fluencia verbal semántica³⁰ y el Mini-cog;³¹ además, en combinación con la evaluación de la funcionalidad, se construyó un algoritmo diagnóstico. Se consideró caso, cuando el participante evaluado presentaba alteraciones tanto en el desempeño cognitivo como en la funcionalidad; con lo cual se encontró una prevalencia de demencia de 7.9% para la muestra total de AM. Al analizar las prevalencias de acuerdo con las variables sociodemográficas de interés, se encontró que: por sexo, fue de 6.9% para hombres y 9.1% para mujeres; por grupos urbano y rural, las prevalencias fueron de 7.7% y de 9.4%, respectivamente; por último, de acuerdo con grupos de edad, las prevalencias reportadas fueron de 3.9% para los participantes de 60 a 69 años,

de 8.9% para los de 70 a 79 años y de 19.2% para los de 80 años o más, todas ellas ajustadas por sexo, edad y escolaridad.³²

En el Cuadro 2.1 se resumen los estudios de base poblacional con datos de prevalencia de demencia en México, con el nombre del estudio, año de publicación, instrumentos utilizados en general, así como la prevalencia estimada, los cuales han contribuido a documentar las estimaciones para la prevalencia de demencia o deterioro cognitivo en AM mexicanos.

Cabe hacer énfasis en algunas consideraciones importantes sobre estos estudios. La Ensanut y el Enasem proporcionan evidencia de información general en salud con representatividad nacional; la primera no se limita a un grupo de edad. A diferencia de los siguientes estudios dirigidos al estudio de poblaciones de edad avanzada:

- 1) La Enasem, cuyo objetivo principal es el estudio del envejecimiento y el estado de salud global de los AM, incluye población de 50 años y más
- 2) Los estudios SABE, que incluyen población de 60 años y más, documentan la frecuencia de casos con deterioro cognitivo (no de demencia) en las ciudades más importantes de diferentes estados, partiendo únicamente de un tamizaje cognitivo muy breve y sin contar con representatividad nacional
- 3) Otro estudio que incluye población de 65 años y más y sin representatividad nacional es el estudio del GID 10/66, cuyo objetivo principal es, de manera específica, hacer estimaciones de la prevalencia de demencia mediante los criterios del DSM IV y un algoritmo desarrollado por el GOD 10/66. Este último incorpora la participación extensa de un informante confiable.

En relación con el estudio epidemiológico de las demencias, se debe considerar que el uso de diferentes glosarios, sistemas de clasificación, formas y extensiones de las evaluaciones cognitivas y de actividades de la vida diaria tiene impacto al estimar la prevalencia de la demencia.

Datos de incidencia

Entre los estudios que tienen datos disponibles de incidencia para demencia en México, se encuentra el Enasem, el cual, a 2 años de seguimiento (2001-2003) estimó una tasa de incidencia global de 27.3 casos por cada 1 000 años-persona de seguimiento (Cuadro 2.2). En estimaciones diferenciales, reportaron que en sujetos sin deterioro cognitivo previo, la incidencia reportada fue de 17.9 por 1 000 años-persona de seguimiento, en sujetos con deterioro cognitivo no demencia fue de 31.4 casos por 1 000 años-persona de seguimiento y de 128.3 casos por cada 1 000 años-persona de seguimiento en sujetos con deterioro funcional, pero sin deterioro cognitivo.²⁵

El estudio del GID 10/66 también cuenta con estimaciones de incidencia para demencia en población mexicana en un primer seguimiento a 3 años. Reporta una incidencia global de 30.4 casos por 1 000 años-persona de seguimiento (*ver*

Cuadro 2.2.

Datos de incidencia de demencia en México

Autor y año	Población	Estudio	Incidencia
Mejía-Arango y Gutiérrez-Robledo ²⁵	≥ 60	Enasem	27.3 × 1000 años-persona
Prince y colaboradores ³³	≥ 65	10/66	30.4 x 1000 años-persona

el Cuadro 2.2). La tasa para hombres fue de 29.7 casos y 30.8 para mujeres, en las áreas urbana y rural la tasa de incidencia fue de 19.6 y 42.4 casos, respectivamente, todas por 1 000 años-persona de seguimiento. La edad mostró una tendencia ya antes documentada con tasas de 8.6 casos para los sujetos de 65 a 69 años, de 22.1 casos para los de 70 a 74 años, de 32.7 para los de 75 a 79 años y 70.3 para los de 80 y más años, cada una de ellas por cada 1 000 años-persona de seguimiento.³³

Datos de mortalidad

El único estudio que hasta ahora ha reportado la asociación demencia-mortalidad en México es el estudio del GID 10/66, donde se encontró una clara asociación con un HR (*hazard ratio*, o tasa de riesgo) de 2.70, con un intervalo de confianza de 95 % (IC 95 % 1.56-4.67) para el área urbana y un HR de 1.56 (IC 95 % 0.94-2.59) para el área rural; el mismo grupo reportó un HR combinado para los centros de PIEMB que participaron en el estudio de 2.78 (IC 95 % 2.5-3.1) [Figura 2.4], lo cual se traduce en que los individuos con demencia presentaron un riesgo de mortalidad de casi el triple, en comparación con sujetos sin demencia en un seguimiento a 3 años.³³

Consideraciones finales

En un ejercicio de revisión de la carga del cuidado y la utilización de servicios de los pacientes con demencia aún no publicado, se hicieron estimaciones para el año 2050 acerca de la cantidad de personas afectadas con demencia entre los más de 30 millones de mexicanos de 60 años y más (AM que se estima habrá para entonces). Se aplicaron las prevalencias específicas actuales y se tomó en consideración que la población de 80 y más habrá incrementado de forma sustancial. El resultado fue que habrá cerca de 3 millones de AM mexicanos con demencia.³⁴

En años recientes algunos autores han opinado que gracias a las acciones implementadas para el control de los factores de riesgo modificables conocidos para la demencia, la prevalencia de este padecimiento podría estabilizarse, o con una

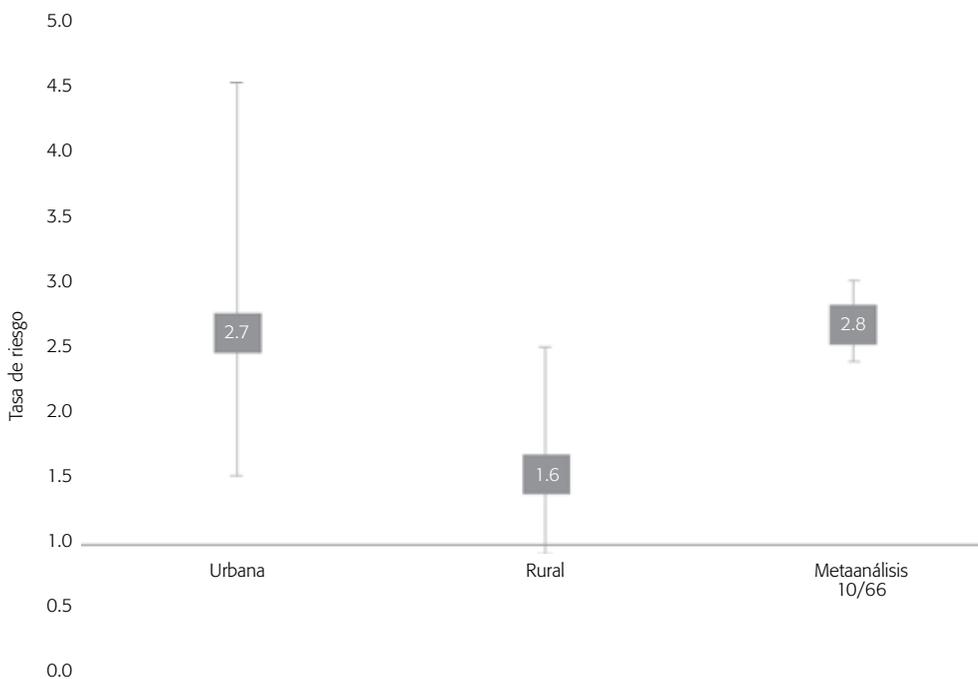


Figura 2.4.

Mortalidad asociada con la demencia en México. Datos del GID 10/66.

Fuente: Elaborado con datos de: Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*. 2012 Jul 7;380(9836):50-8.

mirada aún más optimista, podría estar disminuyendo, por lo menos en algunos países de ingreso económico alto.³⁵ Sin embargo, la mayor parte de las estimaciones específicas por sexo y edad para la prevalencia de demencia no parecen estar variando a través del tiempo, pues el envejecimiento poblacional y la exposición de factores de riesgo conocidos se consideran suficientes para justificar el incremento estimado (y no el decremento) en las proyecciones del número de casos de demencia a nivel global. Esta afirmación se señaló en la revisión realizada por el Global Observatory for Ageing and Dementia Care (GOAD), del Kings College London.³⁶ En esta revisión se argumenta que este declive en la prevalencia e incluso en la incidencia de demencia es teóricamente posible, si se consigue una disminución en el tabaquismo, colesterol total, niveles de presión sanguínea y el incremento de la actividad física, en países de alto ingreso.

Por otro lado, es evidente que la prevalencia de obesidad y diabetes sigue aumentando en la mayor parte del mundo. Aunado a que en los PIEMB se suman una serie de factores y condiciones que favorecen el desarrollo de las demencias, como el incremento de los factores de riesgo cardiovascular, diabetes, tabaquismo

y enfermedades cardiovasculares (todas ellas también asociadas con la mortalidad),³⁷ además de otros factores como la comorbilidad psiquiátrica³⁸ y la desventaja social,³⁹ la cual tiene un importante impacto a lo largo de la vida y es reconocida como un factor de riesgo no modificable a corto plazo.

De tal manera que parece no haber evidencia suficiente para pensar que las estimaciones a futuro de la prevalencia de demencia pudieran disminuir de forma significativa a nivel global, y menos aún en los países de bajo y mediano ingresos, en donde se encuentran la mayoría de las personas con demencia, y cuya prevalencia seguirá incrementándose. Por todo lo anterior, las demencias siguen siendo un reto importante por enfrentar en el presente y en los años venideros. Debe ser vista y atendida como un problema prioritario de salud pública, reto que se agudiza sobre todo en los PIEMB, donde se alberga el mayor número y proporción de personas con demencia a nivel mundial y donde se cuenta con menos recursos para hacer frente a este panorama, y además con la amenaza de su incremento, de acuerdo con las proyecciones presentadas por la ADI10 y la OMS.⁴⁰

Todo esto conlleva además a otras consideraciones importantes, también señaladas en el reporte elaborado por el GOAD,³⁶ entre las cuales están el que aun si se consiguiera retrasar la aparición de la demencia, a través de intervenciones oportunas en salud pública, lo más probable es que ésta apareciera más cerca del final de la vida.

Independientemente de lo alarmante e interesante que puede resultar el estudio de las proyecciones y futuros escenarios de la demencia, en la actualidad el reto más importante e inmediato en relación con este padecimiento es: garantizar la atención, el acceso a los servicios y al cuidado necesario desde el inicio de la enfermedad, así como la orientación y apoyo para las personas afectadas por esta devastadora enfermedad, así como para sus familiares y cuidadores. Además de implementar idealmente en paralelo todas las medidas de prevención posible.

Conclusiones

El envejecimiento poblacional y las transiciones demográfica y epidemiológica adyacentes están sucediendo de manera diferenciada entre los países de distinto nivel de ingreso económico. Si bien las condiciones asociadas con el envejecimiento detonan importantes retos, entre todas ellas destaca sin duda la demencia que, aunada a la amenaza del incremento en su prevalencia y por su asociación con la discapacidad y dependencia progresivas, contribuye al incremento de los años vividos con discapacidad. La necesidad de cuidados prolongados se traduce en un alto costo socioeconómico a todos los niveles. Y considerando que su principal factor de riesgo (no modificable) es la edad, se espera que los números absolutos y relativos de las personas con demencia sigan aumentando y que esto será particularmente evidente en los PIEMB.

Si bien la información epidemiológica en torno a la situación de las demencias en México es cada vez más abundante y completa, se debe seguir ampliando y actualizando, para tener mejores estimaciones del problema y contar con información actualizada y de calidad, que permita proponer estrategias objetivas para hacer frente a los complejos y numerosos desafíos asociados con la demencia.

Recomendaciones

1. La información disponible sobre la epidemiología de las demencias en México debe ser difundida a diferentes niveles y hacerla del conocimiento de los encargados de tomar las decisiones, con el fin de contar con el apoyo necesario para el desarrollo e implementación de programas intersectoriales en los diferentes niveles de atención, y pugnar prioritariamente por el desarrollo de la atención a nivel comunitario. Dichas fuentes de información deben ser consideradas para que los programas y acciones en política pública se fundamenten en las necesidades ya documentadas, procurando que los recursos y acciones sean distribuidos de manera equitativa
2. Los servicios de atención primaria y la educación para la salud deben ser especialmente fortalecidos, pues la evidencia señala que el impacto en la disminución de la incidencia podría darse en la medida en que las intervenciones de salud pública sean capaces de modificar los principales factores de riesgo. Además, es imperante considerar que todas las intervenciones deben ser sustentadas, evaluadas y monitoreadas
3. Además de estudiar y conocer la prevalencia global de las demencias en México, es necesario explorar sus prevalencias particulares, en las distintas regiones geográficas y condiciones sociales en nuestro país (por zonas urbanas y rurales, entre estados, etc.)⁶
4. Por último, es recomendable buscar la unificación o armonización de los criterios para la definición de caso (de deterioro cognitivo o demencia) entre los estudios nacionales, regionales e internacionales. Se deben fomentar las colaboraciones internas y externas para optimizar el trabajo y recursos a favor de los grupos afectados

Referencias

1. A dictionary of epidemiology. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2008.
2. WHO. World Report on ageing and health. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2015.
3. Mathers CD, Stevens GA, Boerma T, White RA, Tobias M. Causes of international increases in older age life expectancy. *Lancet*. 2015;385(9967):540-8.
4. UN. World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables. New York, USA: United Nations. Department of Economic and Social Affairs, Population Division; 2015. Working Paper No. ESA/P/WP.241.
5. Keyes CM. Chronic physical conditions and aging: Is mental health a potential protective factor? *Ageing International*. 2005;30(1):88-104.
6. Prince MJ, Wu F, Guo Y, Gutierrez-Robledo LM, O'Donnell M, Sullivan R, et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet*. 2015;385(9967):549-62.
7. García-Peña C, Sánchez-García S, Juárez-Cedillo T, Granados-García V. Envejecimiento saludable y productivo. Academia Mexicana de Cirugía AC. México: Editorial Alfil; 2015.
8. Seligman BJ, Cullen MR, Horwitz RI. Aging, transition, and estimating the global burden of disease. *PLoS One*. 2011;6(5):e20264.
9. Banerjee S. Multimorbidity—older adults need health care that can count past one. *Lancet*. 2015;385(9968):587-9.
10. ADI. World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London UK: Alzheimer's Disease International; 2015.
11. Albala C, Lebrao ML, Leon Diaz EM, Ham-Chande R, Hennis AJ, Palloni A, et al. The Health, Well-Being, and Aging ("SABE") survey: methodology applied and profile of the study population. *Rev Panam Salud Publica*. 2005 May-Jun;17(5-6):307-22.
12. Ham-Chande R, Gutierrez-Robledo LM. Salud y bienestar del adulto mayor en la Ciudad de México. SABE 2000. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2005.
13. Lozano ME, Calleja J, Mena R, Ramírez EJ, Herrera G, Arias E, et al. Investigación clinicoepidemiológica en envejecimiento: metodología del proyecto encuesta salud, bienestar y envejecimiento (SABE) en México. *Rev Soc Peru Med Interna*. 2011;24(4).
14. Palloni A, Pelaez M. Encuesta sobre salud, bienestar y envejecimiento. Reporte final. Washington DC: Pan American Health Organization; 2004.
15. Lozano-Dávila ME, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, García-Fuentes EA, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Durango. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2015.
16. Lozano-Dávila ME, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Sosa-Ortiz AL, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Estado de México. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2012.
17. Lozano-Dávila ME, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Sosa-Ortiz AL, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Guanajuato. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2012.
18. Lozano-Dávila ME, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Sosa-Ortiz AL, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Michoacán. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2012.
19. Lozano-Dávila ME, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, García-Fuentes EA, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Morelos. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2015.
20. Lozano-Dávila ME, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, García-Fuentes EA, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Querétaro. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2015.
21. Lozano-Dávila ME, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Sosa-Ortiz AL, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Tlaxcala. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2012.
22. Lozano-Dávila ME, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, García-Fuentes EA, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Veracruz. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2015.
23. Lozano-Dávila ME, Calleja-Olvera JA, Archundia-González R, Chaparro-González ET, Arévalo-Balleza A, Sosa-Ortiz AL, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE. Yucatán II. México: Programa de Atención al Envejecimiento del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades; 2012.
24. Wong R, Michaels-Obregon A, Palloni A. Cohort Profile: The Mexican Health and Aging Study (MHAS). *Int J Epidemiol*. 2017 Apr 1;46(2):e2.
25. Mejía-Arango S, Gutierrez LM. Prevalence and incidence rates of dementia and cognitive impairment no dementia in the Mexican population: data from

- the Mexican Health and Aging Study. *J Aging Health*. 2011;23(7):1050-74.
26. Prina AM, Acosta D, Acostas I, Guerra M, Huang Y, Jotheeswaran AT, et al. Cohort Profile: The 10/66 study. *Int J Epidemiol*. 2017 Apr 1;46(2):406-406i.
 27. Prince M, Acosta D, Chiu H, Scazufca M, Varghese M. Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. *Lancet*. 2003;361:909-17.
 28. Llibre Rodríguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*. 2008 Aug 9;372(9637):464-74.
 29. Romero-Martínez M, Shamah-Levy T, Franco-Núñez A, Villalpando S, Cuevas-Nasu L, Gutiérrez JP, et al. National Health and Nutrition Survey 2012: design and coverage. *Salud Pública Mex*. 2013;55(suppl 2):S332-40.
 30. Sosa AL, Albanese E, Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, et al. Population normative data for the 10/66 Dementia Research Group cognitive test battery from Latin America, India and China: a cross-sectional survey. *BMC Neurol*. 2009;9:48.
 31. Borson S, Scanlan J, Brush M, Vitaliano P, Dokmak A. The mini-cog: a cognitive 'vital signs' measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15(11):1021-7.
 32. Manrique-Espinoza B, Salinas-Rodríguez A, Moreno-Tamayo K, Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz A, Gutiérrez-Robledo L, et al. Condiciones de salud y estado funcional de los adultos mayores en México. *Salud Pública Mex*. 2013;55(supl 2):S323-S31.
 33. Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Llibre Rodríguez JJ, et al. Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*. 2012;380(9836):50-8.
 34. Höglberg D, Justo N, Sosa AL, Jönsson L, Menezes PR, Acosta I, et al. Manuscript: Caregiver burden and direct resource use in a population with dementia in Brazil and Mexico; 2012.
 35. Langa KM. Is the risk of Alzheimer's disease and dementia declining? *Alzheimers Res Ther*. 2015;7(1):34.
 36. Prince M, Ali GC, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu YT. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2016;8(1):23.
 37. Van de Vorst IE, Koek HL, De Vries R, Bots ML, Reitsma JB, Vaartjes I. Effect of vascular risk factors and diseases on mortality in individuals with dementia: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(1):37-46.
 38. Meng X, D'Arcy C, Tempier R, Kou C, Morgan D, Mousseau DD. Survival of patients with incident dementia who had a pre-existing psychiatric disorder: a population-based 7-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(7):683-91.
 39. Ojagbemi A, Bello T, Gureje O. Cognitive reserve, incident dementia, and associated mortality in the Ibadan Study of Ageing. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(3):590-5.
 40. WHO. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization - Alzheimer's Disease International; 2012.

3. Factores de riesgo y detección temprana de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Alberto J. Mimenza Alvarado, Sara G. Aguilar Navarro

- Sin lugar a duda, la *hipótesis amiloidea* ha ocupado el lugar principal como factor etiológico asociado con la enfermedad de Alzheimer (EA). Sin embargo, el National Institute of Aging-Alzheimer's Association (NIA-AA), en su modelo fisiopatológico publicado en 2011, incorporó los factores de riesgo cardiovasculares (modificables) como elementos clave, que podrían ser activadores de esta vía amiloidogénica y que, inclusive, podrían acelerar la progresión de la EA u otros tipos de demencia.¹

Factores de riesgo para padecer enfermedad de Alzheimer

Hoy en día se pueden dividir los factores de riesgo de padecer demencia en *modificables* y *no modificables*. Estos últimos comprenden básicamente la edad y los factores genéticos (genotipo APOε4, como el más importante en EA esporádica y mutaciones del gen de la proteína precursora amiloidea [APP], así como también de la presenilina 1 y 2, para las formas familiares).²

Es posible que a través de los factores de riesgo cardiovasculares (modificables), se active la vía amiloidogénica o que éstos aceleren la progresión de los procesos demenciales. Como se ha comentado con anterioridad, la NIA-AA, en su hipótesis fisiopatológica de la EA, incorpora estos elementos de riesgo de padecer esta enfermedad.¹

La Figura 3.1 muestra los factores de riesgo, así como también los factores protectores. A continuación, se mencionan los principales factores de riesgo modificables y la evidencia de su asociación con la demencia en nuestro país.

Hipertensión arterial

La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 (Ensanut, 2012) reportó una prevalencia de hipertensión arterial (HTA) de 33.3 % en hombres y 30.8 % para mujeres. En mayores de 60 años, el grupo con mayor prevalencia se observó entre los de 60 a 79 años (45.5 %). Un estudio en México,³ demostró que la HTA se asoció con

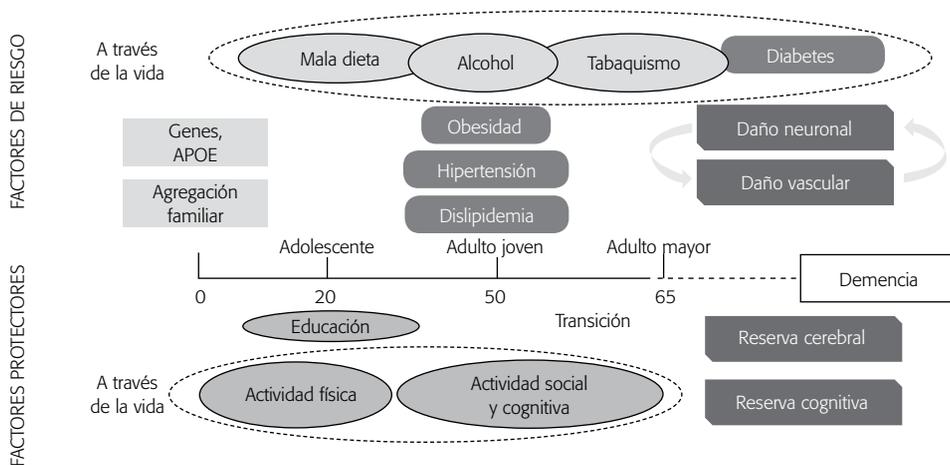


Figura 3.1. Modelo fisiopatológico de la enfermedad de Alzheimer (factores de riesgo y protectores).

la demencia mixta (Alzheimer más vascular), con un riesgo relativo (RR) de 1.92 (IC 95, 1.62-28.82, $p = 0.009$).

Una revisión sistemática, cuyo objetivo fue analizar la asociación entre el tratamiento antihipertensivo y la reducción del riesgo de desarrollar demencia (38 estudios observacionales y metaanálisis), demostró que el tratamiento antihipertensivo (especialmente los antagonistas del canal de calcio y los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina) podría ser benéfico para prevenir el deterioro cognitivo y demencia. El estudio sobre hipertensión sistólica en Europa (SYST-EUR, por sus siglas en inglés) I y II demostró una reducción de 55% en el riesgo de padecer demencia (3.3 vs. 7.4 por 1 000 pacientes año, $p < 0.001$). Sin embargo, es importante resaltar la necesidad de un mayor número de ensayos clínicos que incluyan periodos más largos de seguimiento.^{4,5}

Con respecto al tipo de hipertensión, es importante insistir en el control del componente sistólico, ya que recientemente se ha demostrado que el adecuado control de ésta, disminuye la tasa de atrofia cerebral, así como la producción de la enfermedad de pequeño vaso. Asimismo, el aumento en la presión de pulso (una medida del envejecimiento vascular), caracterizada por una mayor diferencia entre la presión sistólica y diastólica, se ha relacionado con un aumento en la producción de proteína beta-amiloide y Tau, en líquido cefalorraquídeo.⁶ Por otra parte, la diferencia en la presión de pulso interbrazo también se ha relacionado con mayor riesgo de atrofia cerebral, enfermedad de pequeño vaso y padecer cualquier tipo de demencia.⁷

Diabetes mellitus

La prevalencia de diabetes mellitus 2 reportada por la Ensanut 2012 fue de 9.2%, observándose un aumento en la prevalencia (dos veces) en personas mayores de 50 años de edad, con la prevalencia más alta (24.1%) en los hombres de 60 a 69 años y de 27.4% en mujeres de 70 a 79 años de edad.³

Mejía *et al.*, en el Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento (Enasem), determinaron el riesgo de demencia en sujetos mexicanos con diabetes mellitus tipo 2 (DM2); 15% de los participantes desarrolló diabetes, lo que incrementó el riesgo de demencia (RR 2.08; IC 95%, 1.59-2.73). Este riesgo fue más alto en mayores de 80 años de edad, hombres y con escolaridad menor a 7 años. También se estableció una asociación con otras comorbilidades, como la hipertensión (RR 2.75; IC 95%, 1.86-4.06) y depresión (RR 3.78; IC 95%, 2.37-6.04).⁸ Un subanálisis del estudio 10/66 demostró en 1 194 adultos mayores de 60 años (mexicanos de áreas rural y urbana) que la DM es un factor asociado de progresión a demencia.⁹

Un metaanálisis que incluyó 14 estudios (uno realizado en población mexicana) y más de 2 millones de pacientes (102 174 con demencia) demostró, después del ajuste por múltiples variables confusoras, que la diabetes se asoció con 60% de incremento en el riesgo de padecer demencia en ambos géneros (mujeres: RR 1.62 [IC 95% 1.45-1.80]; hombres: RR 1.58 [IC 95% 1.38-1.81]). El RR de diabetes asociado con demencia vascular fue de 2.34 (IC 95% 1.86-2.94) en mujeres y 1.73 (IC 95% 1.61-1.85) en hombres, y para demencia de etiología no vascular, el RR fue de 1.53 (IC 95% 1.35-1.73) en mujeres y 1.49 (IC 95% 1.31-1.69) en hombres. Las mujeres con diabetes tuvieron 19% más riesgo de desarrollar demencia vascular que los hombres, después de ajustar por múltiples variables confusoras, RR de 1.19 (IC 95% 1.08-1.30); $P < 0.001$.¹⁰

Dislipidemia

La prevalencia de dislipidemia (hipercolesterolemia) en México se estima en 13%.³ En cuanto a la hipercolesterolemia, la Ensanut reportó una prevalencia de 49.1% (52.7% mujeres y 49.9% hombres), afecta principalmente al grupo de entre los 60 y 69 años de edad (20.2% hombres y 28.7% mujeres).³ Hasta ahora, no existen estudios que evalúen el efecto de la hipercolesterolemia como factor de riesgo para demencia en México. Sin embargo, a nivel mundial existen varios estudios epidemiológicos y ensayos clínicos que establecen un vínculo entre el nivel de colesterol como factor de riesgo para el desarrollo de demencia y EA.¹¹ A pesar de la aparente asociación entre hipercolesterolemia y demencia, aún es controversial su asociación, por lo que son necesarios más estudios longitudinales para establecerla.

Por otro lado, existen dudas con respecto al uso de estatinas para la prevención de la demencia. Los estudios observacionales y clínicos relacionados con el uso basal de estatinas como preventivo y con seguimiento de la función cognitiva

no demuestran un beneficio causal en cuanto a su uso en etapas tardías de la vida para prevenir o disminuir el riesgo de demencia.¹²

Tabaquismo

La Encuesta Nacional de Adicciones 2011 (ENA, 2011),¹³ reportó que el tabaquismo tiene una prevalencia de 7.8%. Hasta ahora, no existen estudios en México que evalúen la asociación entre este factor y el riesgo para padecer demencia.

Una revisión sistemática y metaanálisis, que incluyó 31 estudios en pacientes con diagnóstico de EA, demostró una asociación con el consumo previo o activo de tabaco para padecer la enfermedad (RR: 1.37; IC 95% 1.23-1.52).¹⁴

Actividad física

Pocos estudios en México han evaluado el efecto de la actividad física como factor protector para padecer demencia. Un estudio basado en la cohorte 10/66 demostró que los sujetos con una menor actividad cognitiva y física tuvieron una mayor probabilidad de padecer demencia.¹⁵

Un metaanálisis, que incluyó 24 estudios ($N = 1\,719$), demostró que la baja actividad física fue un fuerte predictor para incidencia de EA, con un porcentaje de riesgo atribuible a la población (PRA) de 31.9 (IC 95% 22.7-41.1).¹⁴

Alcoholismo

Se desconoce el efecto del consumo de alcohol en la demencia en la población mexicana. Un metaanálisis (ningún estudio en mexicanos) no demostró asociación entre el consumo de bebidas alcohólicas y el riesgo de padecer demencia.¹⁴ Sin embargo, algunos ensayos clínicos han demostrado que el consumo excesivo de alcohol en hombres (> 36 g/día) comparado con aquellos con consumo leve a moderado se asocia con una mayor declinación cognitiva.¹⁶ Se necesitan más ensayos clínicos que permitan establecer recomendaciones respecto al consumo de alcohol y el riesgo de demencia.

Depresión

La relación entre depresión y demencia es sumamente compleja, ya que son enfermedades que pueden aparecer de manera independiente, es decir separadas por un tiempo; pueden surgir simultáneamente, es decir en el mismo periodo; así como también encontrarse en un mismo periodo de forma interrelacionada. En otras palabras, clínicamente se puede encontrar depresión en la demencia, pseudodemencia inducida por depresión y depresión que evoluciona hacia una demencia. En

muchas ocasiones este traslape entre ambas enfermedades hace complejo el diagnóstico, sin embargo, el diagnóstico diferencial es de suma importancia por la alta prevalencia que tienen ambas enfermedades en nuestra población. La prevalencia de depresión en México se estima en 9.2%.¹⁷

Por un lado, está la evidencia que muestra cómo la depresión aumenta el riesgo de contraer demencia. El Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (Enasem, 2001), que tuvo por objetivo reportar la prevalencia de deterioro cognoscitivo en adultos mayores y su relación con factores sociodemográficos y de salud en la población mexicana, demostró la asociación entre depresión y una mayor probabilidad de deterioro cognitivo y dependencia funcional, RR: 1.3 (IC 95 % 1.22-1.44; $P = 0.0001$).¹⁸ Además, un metaanálisis que evaluó el efecto de la depresión de inicio tardío y que incluyó 23 estudios ($N = 49\ 612\ 516$) demostró un RR para cualquier tipo de demencia de 1.85 (IC 95 % 1.67-2.04, $p = < 0.001$); RR de 1.65 (IC 95 % 1.42-1.92, $p = < 0.00$) para EA y un RR de 2.52 (IC 95 % 1.77-2.59, $p = < 0.001$) para demencia vascular.¹⁹

Por otro lado, está la evidencia que muestra la presencia de depresión en pacientes con diagnóstico de demencia (incluyendo EA). El estudio 10/66 determinó la prevalencia de depresión en adultos mayores con demencia (en países con bajos y medianos ingresos); reportó que de los 17 031, 5.8 % (4.4 % hombres y 6.6 % mujeres) de los participantes tenía depresión y 12.4 % (18.9 % hombres y 10.1 % mujeres) de 1 612 personas con demencia. Los pacientes con demencia tuvieron un mayor riesgo de depresión, en comparación con personas sin demencia. El RR ajustado para la edad y la escolaridad fue de 2.38 (IC 95 % 1.99-2.84); 3.86 (IC 95 % 2.83-5.26) para hombres y 1.88 (IC 95 % 1.51-2.35) para mujeres. En comparación con la EA, la demencia por cuerpos de Lewy (RR 2.75, IC 95 % 1.40-3.72) y la demencia vascular (RR 2.35, IC 95 % 1.49-3.72) se asociaron con un mayor riesgo de depresión.²⁰

Hiperhomocisteinemia

Se ha considerado el aumento de homocisteína, denominado *hiperhomocisteinemia*, como factor de riesgo para padecer demencia. En mexicanos, se ha demostrado una mutación en la enzima metiltetrahidrofolato reductasa (MTHR), que genera riesgo de eventos cardiovasculares.²¹ Otro estudio, demostró en mujeres mexicanas (en edad reproductiva) portadoras de la variante alélica de la MTHR 677T, niveles elevados de homocisteína y niveles bajos de vitamina B₁₂.²²

Sin embargo, se desconoce la asociación entre demencia, homocisteína y niveles de vitamina B₁₂ en adultos mayores mexicanos. Sólo un estudio mexicano, realizado en este grupo etario y con diagnóstico de demencia mixta (EA más demencia vascular), demostró la deficiencia de vitamina B₁₂ en 8.37%.²³

Con respecto a la homocisteína, un metaanálisis que incluyó 33 estudios ($N = 385$), demostró que la hiperhomocisteinemia se asoció con riesgo de padecer demencia, RR: 1.93 (IC 95 % 1.50-2.49).¹⁴

A pesar de esta evidencia, aún resulta controversial la recomendación en relación con la medición de los niveles de vitamina B₁₂, ya que, en la actualidad no es posible generalizar la recomendación para determinar de manera rutinaria los niveles de ésta.

Deficiencia de vitamina D

No existen estudios en México que evalúen la asociación entre la deficiencia de vitamina D y la demencia.

Un estudio de cohorte, que incluyó 382 sujetos (blancos, afroamericanos e hispanos), demostró que niveles bajos en sangre (menos de 20 ng/mL) de vitamina D o 25 hidroxivitamina D (25-[OH]D), se asociaron con una mayor declinación cognitiva en adultos mayores, siendo el grupo de hispanos el que mostró una mayor prevalencia de deficiencia (< 12 ng/mL) o insuficiencia (12 a 20 ng/mL) de vitamina D.²⁴

Un metaanálisis que evaluó cinco estudios (N = 298), demostró la asociación entre los niveles menores de 20 ng/mL y un incremento en el riesgo de padecer EA, en comparación con sujetos con niveles mayores de 20 ng/mL, RR: 1.21 (IC 95 % 1.01-1.40).²⁵

Obesidad

La obesidad representa un problema de salud pública en México. En la Ensanut, 2012 se reportó una prevalencia combinada de sobrepeso y obesidad de 73 % en mujeres y 69.4 % en hombres, resaltando que el sobrepeso afecta más a hombres entre los 50 a 60 años. La obesidad presenta un pico mayor de afección en hombres de 40 a 49 años de edad y en mujeres entre los 50 y 59. Un metaanálisis que incluyó 21 estudios demostró que la obesidad en la etapa intermedia de la vida (< 65 años de edad) se asoció de manera positiva con la incidencia de demencia, con RR de 1.41 (IC 95 % 1.20-1.66); como dato interesante, se observó un efecto opuesto en mayores de 65 años, RR: 0.83 (IC 95 % 0.74-0.94).²⁶ Se necesitan más estudios en adultos mayores para definir el papel de la obesidad y el riesgo de padecer demencia.

Otros factores de riesgo

Han emergido nuevos factores de riesgo en los últimos años (aunque no necesariamente nuevas enfermedades), que se han relacionado con el riesgo de padecer demencia, por ejemplo, el síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS), insuficiencia renal crónica (IRC), insuficiencia cardiaca congestiva y fibrilación auricular, entre otras.

Cuadro 3.1

Factores de riesgo (modificables) de enfermedad de Alzheimer (evidencia en México)

Factor de riesgo	Ensayos clínicos en México
Diabetes mellitus	Sí
Hipertensión arterial	Sí
Hipercolesterolemia	No
Depresión	Sí
Deficiencia vitamina B ₁₂	No
Hiperhomocisteinemia	No
Tabaquismo	No
Alcoholismo	No
Actividad física	Sí
Vitamina D	No
Hipotiroidismo	No
Síndrome de apnea obstructiva del sueño	No
Obesidad	No
Escolaridad	Sí

Sí: evidencia de algún ensayo clínico cuyo objetivo principal haya sido el factor de riesgo de padecer demencia.
No: ausencia de ensayos clínicos cuyo objetivo principal haya sido el factor de riesgo de padecer demencia.

Es importante considerar, que estos factores pueden sumarse unos a otros, haciendo aún más complejo el proceso fisiopatológico de las demencias.

En resumen, el Cuadro 3.1 muestra el estado actual de los factores de riesgo de padecer demencia en México, con base en ensayos clínicos.

¿Cómo vincular estos factores de riesgo al proceso fisiopatológico de la EA?

La Figura 3.2 muestra la manera en la que los factores de riesgo cardiovasculares podrían estar implicados en el proceso fisiopatológico de la enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, es posible que a través del daño a la *barrera hematoencefálica* (BHE), se establezca el vínculo entre los factores de riesgo cardiovasculares y el proceso neurodegenerativo característico de la EA. Entonces, es a través de la denominada hipótesis del doble *hit* (golpe), como podrían relacionarse los cambios inflamatorios sistémicos y la hipoperfusión acompañante, para con posterioridad activar la vía amiloidogénica, la producción de la proteína tau total y tau fosforilada,

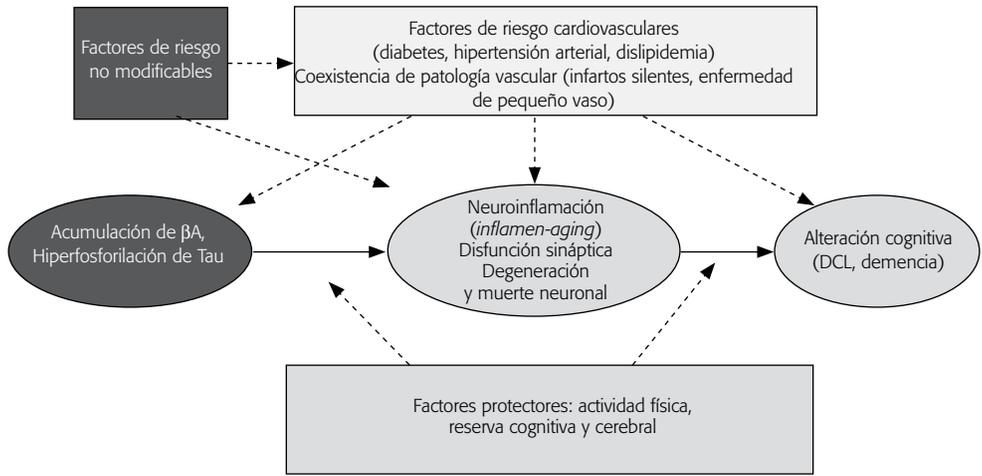


Figura 3.2.
Modelo fisiopatológico de la EA.

que finalmente producirá la EA y algunas otras formas de demencia. En la Figura 3.3 se muestra la hipótesis propuesta.²⁷

Diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer

La detección temprana del trastorno cognitivo y la prevención primaria y secundaria podrían ser, en este momento, la medida más eficaz para intentar retrasar o detener la progresión de un proceso demencial,²⁸ así como también permitir establecer un plan para el paciente y la familia. Tomando en cuenta lo comentado con anterioridad en relación con los factores de riesgo, es importante enfatizar algunos aspectos relacionados con la *detección temprana* de deterioro cognitivo.

¿Qué utilizar para la detección temprana?

Es fundamental, en el contexto de nuestro sistema de salud, tener instrumentos clínicos que puedan realizarse con brevedad (10 a 15 minutos) y que permitan obtener la mayor información en relación con el funcionamiento cognitivo del paciente. Básicamente, se requieren dos aspectos fundamentales para detectar el problema: a) la adecuada aplicación y b) la interpretación de los instrumentos de tamizaje diagnóstico.

En relación con los instrumentos que se utilizan, existen múltiples métodos para la evaluación de las funciones cognitivas. Sin lugar a duda, el examen mínimo

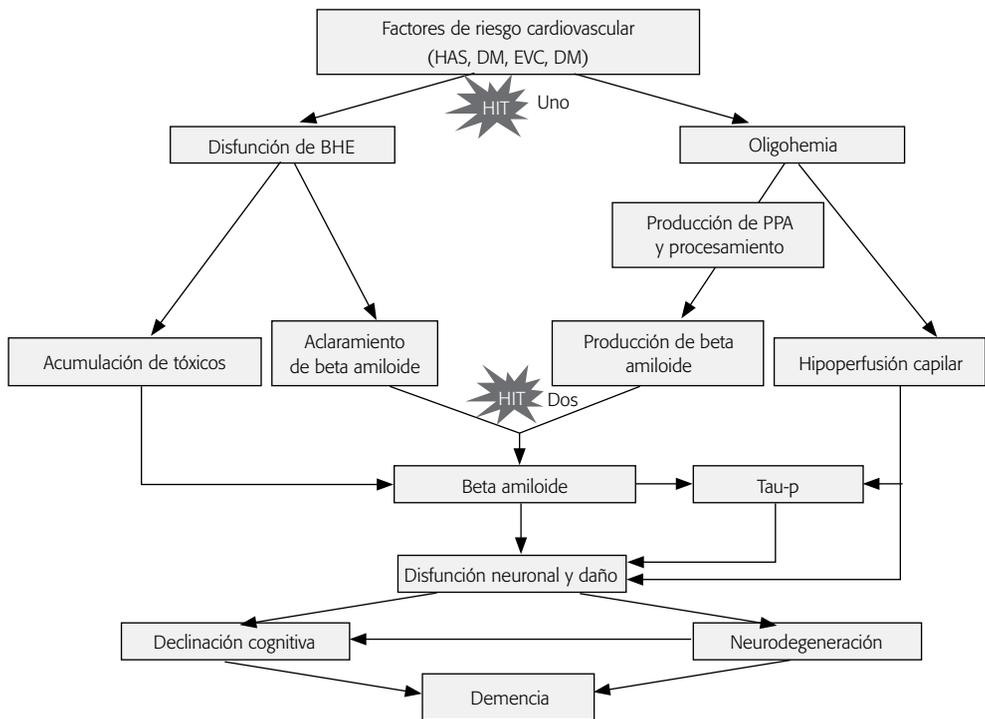


Figura 3.3.

Hipótesis del “doble hit” para explicar la interrelación entre los factores de riesgo cardiovascular y la enfermedad de Alzheimer.

Fuente: Berislav V. Neurovascular pathways to neurodegeneration in Alzheimer's disease and other disorders. *Nature Rev Neurosci.* 2011;12:723-738. Reproducido con permiso Nature Publishing Group.

del estado mental (*Mini Mental State Examen*, MMSE) es la prueba más utilizada en todo el mundo para la detección de alteraciones cognitivas. Esta prueba ofrece la ventaja de estar validada en el idioma español y con puntos de corte adaptados para la escolaridad en México.²⁹ Sin embargo, una de sus principales limitaciones es la detección de deterioro cognitivo leve (DCL), que representa una etapa intermedia entre un sujeto cognitivamente sano y un proceso demencial.

La evaluación cognitiva de Montreal (*Montreal Cognitive Assessment* o MoCA) es otra prueba de tamizaje que ha demostrado detectar DCL, con muy buena sensibilidad y especificidad.³⁰

¿A quién tamizar? ¿A todos los mayores de 65 años?

La evidencia demuestra que esta actividad ofrece ventajas y desventajas. Entre los beneficios se encuentran: detección temprana del deterioro cognitivo, favorecer la

identificación del caso, detección de causas reversibles e intervención del control de los factores de riesgo. Sin embargo, también existe evidencia en contra. Ésta se basa en la escasa evidencia de un pronóstico favorable (en tanto no exista un tratamiento curativo de la enfermedad), presencia de ansiedad, depresión, así como poca evidencia de una mejora en la atención de los cuidados de la salud del paciente.³¹

Necesidad de capacitación al personal de salud

La *capacitación del personal de salud* es uno de los pilares más importantes para lograr la detección temprana de las alteraciones cognitivas. Comprende desde la adecuada difusión de información sobre los problemas cognitivos (inclusive durante la formación básica del personal de salud), hasta el adecuado entrenamiento para la evaluación y detección de estas alteraciones por medio de pruebas clínicas estandarizadas. Ambos aspectos deben incluirse en el proceso de capacitación. El capítulo 5 de esta obra hace referencia a los cursos y sitios específicos donde puede obtenerse este tipo de capacitación en la actualidad.

Difusión del problema a la población general

Es fundamental establecer estrategias para la adecuada difusión del problema, por medio de los medios de comunicación (radio, prensa y televisión), enfocadas principalmente en los 10 signos de alerta establecidos por la Asociación Alzheimer,³² así como también en lo relacionado con los factores de riesgo antes mencionados. Esto ayudará a detectar o inclusive prevenir los procesos demenciales.

Barreras que demoran el diagnóstico de los problemas cognitivos

Existen múltiples barreras que explican la demora en el diagnóstico temprano de la demencia, las cuales comprenden a todos los involucrados en la atención de este grupo de pacientes: personal de salud, paciente y cuidador.

Factores relacionados con el personal de salud:

- Edad del médico
- Falta de información en relación con el centro a contactar en caso de estar ante un paciente con demencia
- Falta de conocimiento relacionado con los cuidados de pacientes con demencia
- Duda acerca de la utilidad de un diagnóstico temprano
- Tendencia a minimizar los problemas cognitivos en pacientes mayores
- Dar prioridad a otros problemas físicos de salud
- Renuencia a hablar sobre los problemas cognitivos con la familia

- Falta de pruebas estandarizadas y desconocimiento acerca de qué pruebas utilizar
- Percepción de que estas pruebas son poco prácticas de realizar en la consulta, e inclusive desagrado al aplicarlas

Factores relacionados con el paciente que contribuyen a la demora en el diagnóstico de demencia:

- Baja escolaridad
- Edad (menor y mayor edad)
- Severidad de la demencia
- Estado civil (soltero)
- Barreras del lenguaje
- No considerar el problema cognitivo como una prioridad para platicar con el médico
- Percepción de tratamientos limitados
- Miedo a la posibilidad de un diagnóstico de demencia, entre otros

Por último, pero no por eso menos importante, también existen barreras relacionadas con los cuidadores, que tienen un papel fundamental en la detección de un proceso demencial. Estas son:

- Menor edad (más joven)
- Baja escolaridad
- Área rural
- Asumir que los cambios cognitivos son normales para la edad
- Percepción de tratamientos limitados para el problema, entre otros

Es importante considerar que el propio sistema de salud también presenta barreras, por ejemplo: tiempo limitado para la consulta, servicios insuficientes para tratar pacientes con demencia, falta de especialistas disponibles para atender estos problemas, limitaciones de material (falta de pruebas impresas), poca información sobre el tipo de pruebas por utilizar en la consulta, además de la falta de prioridad para la atención de los pacientes con este tipo de padecimiento.³³

Conclusiones y recomendaciones

Es innegable que el análisis de los factores de riesgo de padecer demencia en México se basa en grandes estudios epidemiológicos realizados a nivel mundial. Sin embargo, comienza a aparecer evidencia de estos factores en nuestro país por medio de ensayos clínicos y estudios epidemiológicos. Debe resaltarse que dichos estudios manifiestan grandes diferencias en la selección de las muestras, así como en los criterios y métodos utilizados para establecer el diagnóstico cognitivo.

Por todo lo anterior, es posible establecer algunas recomendaciones:

1. Satisfacción de la necesidad de recursos económicos para realizar investigación básica y clínica
2. Ningún plan, estrategia o política funcionará, si no es incluyente y abierto a todos los centros que atienden a pacientes con demencia
3. Es necesario que los centros dedicados a la investigación en demencia propongan (con base en su experiencia) las pruebas ideales para aplicar en las unidades de atención de primer nivel
4. Desarrollo de iniciativas más amplias para la capacitación formal a centros no especializados, interesados o dedicados a la atención de pacientes con problemas de memoria
5. Es urgente continuar con la difusión del conocimiento acerca de los problemas cognitivos en la población general (valiéndose para ello de los distintos medios de comunicación)
6. Es importante resaltar que en la actualidad el control de los factores de riesgo modificables, representa una alternativa (tal vez la más importante), para disminuir o retrasar la aparición de los problemas cognitivos
7. Todas estas acciones requieren la interacción entre todos los niveles de atención involucrados (gobierno, autoridades, personal de salud, pacientes y familiares).

Referencias

1. Sperling-Reisa A, Aisen-Paul S, Beckett-Laurel A, Bennett-David A, Craft-Suzanne, Faganf-Anne M, et al. Toward 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. *Alzheimer Dement*. 2011;(7):280-92.
2. Scheltens P, Blennow K, Breteler MM, De Strooper B, Frisoni GB, Salloway S, et al. Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*. 2016;388:505-17.
3. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Instituto Nacional de Salud Pública. México: SS; 2012.
4. Welsh TJ, Gladman JR, Gordon AL. The treatment on hypertension in people with dementia: a systematic review of observational studies. *BMC Geriatr*. 2014 Feb 12;14:19.
5. Staessen JA, Fagard R, Thijs L, Celis H, Arabidze GG, Birkenhager WH, et al. Randomized double-blind comparison of placebo and active treatment for older patients with isolated systolic hypertension. The Systolic Hypertension in Europe (Syst-Eur) Trial Investigators. *Lancet*. 1997;350(9080):757-64.
6. Pasea MP, Beisera A, Aparicio H, DeCarli C, Vasana-Ramachandran S, Murabito J, et al. Inter arm differences in systolic blood pressure and the risk of dementia and subclinical brain injury. *Alzheimers Dement*. 2016;(12):438-45.
7. Nation DA, Edmonds EC, Bangen KJ, Delano-Wood L, Scanlon BK, Han SD; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative Investigators, et al. Pulse pressure in relation to tau-mediated neurodegeneration, cerebral amyloidosis, and progression to dementia in very old adults. *JAMA Neurol*. 2015 May;72(5):546-53.
8. Mejía-Arango S, Zúñiga-Gil C. Diabetes mellitus como factor de riesgo de demencia en la población adulta mayor mexicana. *Rev Neurol*. 2011;53(7):397-405.
9. Salinas-Contreras RM, Hiriart-Urdanivia M, Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz AL. Diabetes mellitus y su asociación con demencia y deterioro cognitivo leve en adultos mayores mexicanos de población urbana y rural. *Arch Neurocienc*. 2013;18(supl 1):1-7.
10. Chatterjee S, Peters SA, Woodward M, Mejía-Arango S, Batty GD, Beckett N, et al. Type 2 diabetes as a risk factor for dementia in women compared with men: a pooled analysis of 2.3 million people comprising more than 100,000 cases of dementia. *Diabetes Care*. 2016 Feb;39(2):300-7.
11. Reitz C. Dyslipidemia and the risk of Alzheimer's disease. *Curr Atheroscler Rep*. 2013;15(3):307.
12. Power MC, Weuve J, Sharrett AR, Blacker D, Gottesman RF. Statins, cognition, and dementia—systematic review and methodological commentary. *Nat Rev Neurol*. 2015 Apr;11(4):220-9.
13. Encuesta Nacional de Adicciones 2011. Drogas ilícitas. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (ed). México: Secretaría de Salud; 2012.
14. Beydoun MA, Beydoun HA, Gamaldo AA, Teel A, Zonderman AB, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable

- factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2014 Jun 24;14:643, 1-33.
15. León-Ortiz P, Ruiz-Flores ML, Ramírez-Bermúdez J, Sosa-Ortiz AL. Estilo de vida en adultos mayores y su asociación con demencia. *Gac Med Mex*. 2013 Jan-Feb;149(1):36-45.
 16. Sabia S, Elbaz A, Britton A, Bell S, Dugravot A, Shipley M, et al. Alcohol consumption and cognitive decline in early old age. *Neurology*. 2014 Jan 28;82(4):332-9, 1-8.
 17. Medina-Mora ME, Borges G, Benjet C, Lara C, Berglund P. Psychiatric disorders in Mexico: lifetime prevalence in a nationally representative sample. *Br J Psychiatry*. 2007;190(6):521-8.
 18. Mejía-Arango S, Miguel-Jaimes S, Villa A, Ruiz-Arregui L, Gutiérrez-Robledo LM. Deterioro cognoscitivo y factores asociados en adultos mayores en México. *Salud Publica Mex*. 2007;49(supl 4):S475-81.
 19. Diniz BS, Butters MA, Albert SM, Dew MA, Reynolds CF 3rd. Late-life depression and risk of vascular dementia and Alzheimer's disease: systematic review and meta-analysis of community-based cohort studies. *Br J Psychiatry*. 2013 May;202(5):329-35.
 20. Andreasen P, Lönnroos E, Von Euler-Chelpin MC. Prevalence of depression among older adults with dementia living in low and middle income countries: a cross-sectional study. *Eur J Public Health*. 2014 Feb;24(1):40-4.
 21. Cantu C, Alonso E, Jara A, Martínez L, Ríos C, Fernández M, et al. Hyperhomocysteinemia, low folate and vitamin B12 concentrations, and methylene tetrahydrofolate reductase mutation in cerebral venous thrombosis. *Stroke*. 2004 Aug;35(8):1790-4.
 22. Torres-Sánchez L, Chen J, Díaz-Sánchez Y, Palomeque C, Bottiglieri T, López-Cervantes M, et al. Dietary and genetic determinants of homocysteine levels among Mexican women of reproductive age. *Eur J Clin Nutr*. 2006 Jun;60(6):691-7.
 23. Moreno-Cervantes CA, Mimenza-Alvarado AJ, Aguilar-Navarro SG, Alvarado-Ávila PE, Gutiérrez-Gutiérrez L, Juárez-Arellano S, et al. Factores asociados a la demencia mixta en comparación con la demencia tipo Alzheimer en adultos mayores mexicanos. *Psicogeriatría*. 2015;5(3):125-30.
 24. Miller JW, Harvey DJ, Beckett LA, Green R, Farias ST, Reed BR, et al. Vitamin D status and rates of cognitive decline in a multiethnic cohort of older adults. *JAMA Neurol*. 2015;72(11):1295-303.
 25. Shen L, Ji HF. Vitamin D deficiency is associated with increased risk of Alzheimer's disease and dementia: evidence from meta-analysis. *Nutr J*. 2015 Aug 1;14:76.
 26. Pedditzi E, Peters R, Beckett N. The risk of overweight/obesity in mid-life and late life for the development of dementia: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Age Ageing*. 2016;45(1):14-21.
 27. Zlokovic BV. Neurovascular pathways to neurodegeneration in Alzheimer's disease and other disorders. *Nat Rev Neurosci*. 2011 Nov 3;12(12):723-38.
 28. Crane PK, Walker R, Hubbard RA, Li G, Nathan DM, Zheng H, et al. Glucose levels and risk of dementia. *N Engl J Med*. 2013;369:540-8.
 29. Mokri H, Avila-Funes JA, Meillon C, Gutiérrez-Robledo LM, Amieva H. Normative data for the Mini-Mental State Examination, the Free and Cued Selective Reminding Test and the Isaacs Set Test for an older adult Mexican population: the Coyoacán cohort study. *Clin Neuropsychol*. 2013;27(6):1004-18.
 30. Gómez F, Zunzunegui M, Lord C, Alvarado B, García A. Applicability of the MoCA-S test in populations with little education in Colombia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(8):813-20.
 31. Borson S, Frank L, Bayley PJ, Boustani M, Dean M, Lin PJ, et al. Improving dementia care: the role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimers Dement*. 2013;9(2):151-9.
 32. 10 señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer. Alzheimer's Association. www.alz.org/español.
 33. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306-14.

4. Revisión de la bibliografía sobre enfermedad de Alzheimer y otras demencias en México

Paloma Arlet Roa Rojas, Óscar Rosas Carrasco, Adrián Martínez Ruiz

■ **Adaptación del conocimiento actual sobre Alzheimer y otras demencias al contexto mexicano**

En la actualidad, la enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias constituyen un enorme campo de estudio que en México comprende diversas líneas de investigación, las cuales a su vez abarcan múltiples dimensiones de la enfermedad. Éstas van desde la prevención y el diagnóstico, hasta la intervención en diferentes niveles. Este capítulo presenta dos enfoques dentro del contexto de investigación en nuestro país: a) el primero sobre algunas de las líneas de investigación más importantes en EA y otras demencias (enfoque clínico, básico y sobre el cuidador), b) el segundo, orientado a la efectividad y eficacia de algunas técnicas de intervención no farmacológicas y farmacológicas.

Evidencia enfocada en investigación sobre aspectos clínicos y de intervención

Aunque esta sección del capítulo no contiene todas las líneas de investigación relacionadas con el área de investigación clínica en nuestro país, sí reporta de manera breve algunas de las líneas de investigación más importantes y prometedoras dentro del área de las demencias.

Investigación sobre la asociación de la EA y la diabetes mellitus tipo 2

La asociación de la diabetes mellitus tipo 2 (DM2) con alteraciones cognitivas y demencia ha sido ampliamente documentada en las publicaciones especializadas.¹⁻³ México ha contribuido a dicho conocimiento por medio de la realización de múltiples estudios, por ejemplo, uno que se llevó a cabo en población urbana y rural en nuestro país comprobó dicha asociación. Este estudio incluyó adultos

mayores con diagnóstico de DM2 y sin él, y evaluó el riesgo de demencia y deterioro cognitivo leve (DCL) incidente. El estudio reportó que los sujetos con DM2 tienen un riesgo de hasta 1.87 veces más de desarrollar demencia, en comparación con quienes no presentaban diagnóstico de DM2, aunque no se encontró asociación entre DM2 y el riesgo incidente de DCL.⁴

Estos resultados fueron corroborados por otro estudio en el que realizaron seguimiento durante 3 años, también en población mexicana. En éste, se concluyó que la presencia de demencia incidente era mayor en aquellos sujetos que tenían DM2 no diagnosticada. Lo que también apoya la asociación entre los reportes en los que se asocian con los estados de hiperglucemia y las demencias.^{5,6} Además, otro estudio encontró que el autorreporte de diagnóstico de DM2 se encontraba asociado con la presencia de deterioro cognitivo severo.⁷

De igual manera, estos hallazgos son concordantes con los reportados por García-Lara *et al.*, quienes realizaron un estudio de asociación entre la EA y el síndrome metabólico, en donde encontraron que de los componentes utilizados para diagnosticar síndrome metabólico, la presencia de DM2 fue el único factor que presentaba una asociación estadísticamente significativa con la presencia de la EA. Asimismo, el análisis de regresión condicional demostró que la probabilidad de presentar síndrome metabólico en sujetos con diagnóstico de EA era hasta siete veces mayor, en comparación con los sujetos que no tenían EA.⁸

La importancia de esta línea de investigación radica sobre todo en las implicaciones que ambas enfermedades tienen en la actualidad dentro del ámbito de la salud pública en nuestro país, aunque también en las implicaciones relacionadas con la prevención, diagnóstico y tratamiento de ambas enfermedades, además de la incidencia que cada uno de estos aspectos podría tener para cada una.

La EA y otras demencias y su asociación con síntomas neuropsiquiátricos

Otra línea de investigación que ha tomado relevancia en el área de las demencias en nuestro país es la relacionada con el grupo de síntomas neuropsiquiátricos (SNP) asociados con la demencia. La importancia de los SNP radica, entre otras cosas, en las implicaciones que tienen dentro de la calidad de vida (del adulto mayor con demencia y sus cuidadores), la progresión más acelerada de las diferentes etapas de la demencia (cuando están presentes) y su asociación con tasas aumentadas de institucionalización.

En México, a partir de los resultados obtenidos con el grupo de investigación de demencias 10/66, se ha logrado caracterizar los SNP en la población de adultos mayores mexicanos con demencia. En un estudio se encontró que la frecuencia de los SNP que están más relacionados con la severidad de la demencia son la presencia de alucinaciones, agitación, depresión, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad y conductas motoras aberrantes.⁹ Por otro lado, en el estudio elaborado por Rodríguez Agudelo *et al.*,¹⁰ en donde buscaron la frecuen-

cia de SNP en nuestra población, encontraron que los SNP que más se presentan son los síntomas afectivos como la depresión y la apatía, principalmente. Estos hallazgos son congruentes con las características que se han reportado en otras poblaciones.

Investigación del deterioro cognitivo leve (DCL) y su relación con las demencias

El deterioro cognitivo leve (DCL) es un concepto clínico que se refiere a una etapa de deterioro cognitivo progresivo previo a la presentación clínica de la demencia, el cual se encuentra en relación con la acumulación de lesiones neuropatológicas en el cerebro. Es un síndrome que según Petersen *et al.*, se define por criterios clínicos, cognitivos y de funcionalidad. El principal objetivo dentro del área de la investigación de este síndrome radica en la posibilidad (siendo una etapa preclínica de las demencias) de incidir de manera temprana en el desarrollo, evolución y tratamiento de las demencias.

En México ha sido tema de investigación, principalmente en el ámbito clínico y epidemiológico. Se ha demostrado que la prevalencia en México de esta entidad nosológica es de 6.45 %, y que la conversión en población mexicana de DCL en demencia es de hasta 30 %.^{11,12} Además de estos datos, Juárez-Cedillo *et al.*, reportaron en un estudio poblacional en donde se incluyeron 2 944 sujetos una mayor prevalencia de DCL en mujeres (63.7 %) que en hombres (36.6 %), y que el subtipo de DCL más prevalente en nuestra población es el DCL amnésico multidominio. Un estudio que evaluaba la caracterización clínica y sociodemográfica del DCL en sujetos mexicano-estadounidenses reportó que en esta población el diagnóstico tendía a presentarse en personas más jóvenes, con menor grado de escolaridad, con tendencia a presentar mayor sintomatología afectiva-depresiva y peor desempeño en pruebas neuropsicológicas, como el MMSE. Sin embargo, el único factor de riesgo asociado que se encontró fue el de la edad.¹³

Evidencia enfocada en aspectos de investigación básica

El estudio de las demencias desde el punto de vista de la investigación básica abarca múltiples enfoques, que van desde el estudio de los aspectos genéticos, las principales vías metabólicas asociadas con la fisiopatología de la enfermedad, así como otras vías metabólicas implicadas en el desarrollo de la enfermedad.¹⁴ Esta sección del capítulo analiza algunas de las líneas de investigación más actuales en México, las cuales se pueden clasificar en dos grandes grupos: las principales vías metabólicas implicadas en el procesamiento de proteínas tau y beta amiloide, así como líneas de investigación relacionadas con otras vías metabólicas.

Investigación relacionada con el procesamiento de las proteínas tau y beta amiloide

Como se mencionó en el capítulo 3, uno de los factores de riesgo genético más importante para el desarrollo de la EA de origen esporádico es el gen de la APOE específicamente en su forma alélica APOE-4, la cual favorece la formación de acúmulos de proteína beta amiloide y además se reconoce como el factor de riesgo genético más común en la EA esporádica en diferentes poblaciones,¹⁵ incluyendo la mexicana.¹⁶ En el estudio elaborado por Castelli *et al.*, se encontró este factor de riesgo en una muestra de adultos mayores con EA en México; sin embargo, una de las limitaciones del estudio radica en que presentaba probable sesgo de selección, debido a que esta muestra se conformó principalmente con mexicanos hijos de españoles. En otro estudio,¹⁷ elaborado con una muestra de adultos mayores mexicano-mestizos con y sin EA, no se encontraron asociaciones entre APOE4 y EA.

Además de los estudios¹⁸ que demuestran la probabilidad de que la proteína beta amiloide soluble está involucrada en la presentación de las taupatías, también se han realizado estudios específicos de las vías metabólicas relacionadas con la acumulación de proteína tau. Jarero-Basurto¹⁹ *et al.*, estudiaron una forma específica de proteína tau truncada (Tau-C3) Asp (421), la cual se encuentra involucrada en la fisiopatología de las demencias. Aunque los hallazgos en relación con la producción de dicha proteína patológica aún no se han dilucidado del todo, en este estudio se determinó que la producción de la proteína puede ser el resultado de actividad anormal de la caspasa-3. Además, otro grupo de investigadores reportó la asociación entre el complejo enzimático de ubiquitina con la proteína Tau (Asp 421), los hallazgos encontrados por los investigadores permiten entender los eventos relacionados con el posprocesamiento de la agregación patológica de la proteína tau, especialmente el procesamiento asociado con proteosomas.

Otros reportes que han descrito cómo se involucra el procesamiento patológico de la proteína tau (truncación C-terminal) en la agregación y formación de las marañas neurofibrilares encontraron que la truncación temprana de tau (en específico estudiaron truncación a nivel Asp-421 y Glu-391) inducía la agregación de proteína tau no patológica. Con esto proponen un modelo en el que la proteína tau truncada podría representar una especie temprana neurotóxica, mientras que las especies de tau fosforilada y procesadas de forma correcta podrían tener un papel neuroprotector en la EA.²⁰

Otros estudios, como el realizado por Domínguez *et al.*,²¹ analizaron el anclaje de la proteína precursora del amiloidea (APP) en la membrana de células neuronales; llevaron a cabo varios modelos de anclaje de la proteína para explicar la importancia de la bicapa lipídica en el procesamiento de la APP. Permitieron concluir que proteínas relacionadas con la membrana celular como la C99 son fundamentales en el desarrollo de la forma patológica de la proteína beta amiloide. Se han estudiado otras estirpes celulares nerviosas, además de las células neuronales; por ejemplo, en los estudios llevados a cabo por Ávila-Muñoz y Arias,^{22,23} se concluyó que la activa-

ción de los astrocitos inducida por colesterol se asocia con el aumento en la expresión y procesamiento de la APP, así como con el aumento en funcionalidad de la beta secretasa 1, fundamental para la formación de vainas de mielina.

Investigación relacionada con otras vías metabólicas

La proteína beta amiloide en su forma patológica promueve una *respuesta inflamatoria* mediada por la microglia y los astrocitos que activan señales que podrían llevar a la neurodegeneración.²⁴ Son varias las proteínas involucradas en esta respuesta inflamatoria patológica. El estudio piloto elaborado por Toral-Ríos *et al.*,²⁵ que incluía sujetos con EA ($n = 96$) y sujetos sanos ($n = 100$), tuvo como objetivo determinar en nueve proteínas involucradas en la respuesta inflamatoria (clusterrina, receptor del complemento 1, proteína C reactiva, factor de necrosis tumoral alfa, interleucinas 1 α (IL-1 α), 6 (IL-6), 10 (IL-10), COX-2 ([particularmente porque esta proteína está codificada por la sintasa prostaglandinperoxidasa 2 o PTGS2]), polimorfismos asociados con la EA. Los resultados demostraron que el polimorfismo rs20417 del gen de la PTGS2 está involucrado en la génesis de la EA y, por lo tanto, como un gen candidato para mayor estudio como factor de riesgo para presentar la EA.

Además, otros estudios genéticos realizados en nuestro país, como el realizado por Vargas-Alarcón *et al.*,²⁶ analizaron polimorfismos de interleucina 10 como factores de riesgo en EA y otras demencias, encontraron que los pacientes con demencia presentaban con mayor frecuencia haplotipos específicos (ATA, CTG y CTA) del gen de la interleucina 10. Luego del análisis de los datos, encontraron dos haplotipos que representarían factores de riesgo en el desarrollo de las demencias, el haplotipo ATA y CTA, además identificaron cuatro haplotipos protectores (ATG, CTG, ACG y CCG).

Por otro lado, la evidencia indica que el metabolismo de la proteína beta amiloide patológica genera estrés oxidativo en pacientes con EA. Este desequilibrio puede causar efectos tóxicos a través de la producción de peróxidos y radicales libres que dañan a todos los componentes de la célula, incluyendo mutaciones específicas en el DNA. En este sentido, la hipótesis actual es que el daño oxidativo precede a la EA.²⁷ En los estudios realizados por Quiroz-Báez *et al.*,²⁸ sobre el envejecimiento sináptico, el enfoque se hizo en el funcionamiento mitocondrial y marcadores de estrés oxidativo en terminaciones nerviosas de hipocampo. Encontraron que las terminaciones que fueron expuestas a proteína beta amiloidea tuvieron una disminución en la actividad mitocondrial, reducción de contenido antioxidante y aumento de estrés oxidativo, los cuales a su vez estaban relacionados con la edad. También encontraron que los sinaptosomas en los modelos murinos utilizados eran más sensibles a la toxicidad del beta amiloide.

Estos resultados son congruentes con los de otro estudio,²⁹ cuyo objetivo era el de explorar el efecto del estrés oxidativo en la APP. En ellos se analizó el papel de moléculas prooxidantes sobre los niveles y procesamiento de la APP humana

y se encontró evidencia de modulación del metabolismo de la APP con una regulación negativa de la alfa-secretasa, regulación positiva de la gamma-secretasa y beta-secretasa; y también una generación de beta amiloide dependiente de cinasa activada por estrés C-jun N-terminal cinasa.

Por otro lado, Wang *et al.*,³⁰ reportaron la importancia de potentes antioxidantes como lo son los polifenoles como factores protectores en el desarrollo de EA. Concluyeron que los metabolitos selectos de los polifenoles dirigidos al cerebro benefician a la cognición mejorando la plasticidad sináptica, así como la promoción del aprendizaje y la memoria en la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia. El mismo grupo de investigación también estudió el efecto del carvedilol, que es un bloqueador de receptor alfa/beta-adrenérgico no selectivo, sobre la transmisión neuronal y la potenciación a largo plazo en modelos murinos con y sin EA. Concluyeron que el carvedilol mejoraba de manera significativa la transmisión neuronal actuando como neuroprotector e infieren que este fármaco tiene una influencia en los mecanismos bioquímicos que subyacen al deterioro cognitivo en la EA.^{31,32}

Por último, Calderon-Garcidueñas *et al.*, se encuentran estudiando la interesante relación entre contaminantes en el aire y la presentación clínica de la EA. Ellos han realizado estudios específicamente en la Ciudad de México, para evaluar el efecto de dichos contaminantes en niños y adolescentes, así como en modelos animales.³³ Dentro de los hallazgos más importantes que han reportado se encuentran que el género femenino, el índice de masa corporal y ser portador del alelo de la APOE4 influyen en la respuesta cognitiva, en niños que estaban expuestos a la contaminación del aire en la Ciudad de México.³⁴ Esto concuerda con un estudio realizado en adolescentes, niños y modelos animales caninos expuestos a altos niveles de contaminantes en el aire (como partículas contaminantes finas u ozono) en los cuales se evaluaron las lesiones neuropatológicas en la región prefrontal. Los resultados pusieron de manifiesto un engrosamiento de membranas basales cerebrovasculares, con pequeños depósitos de amiloide y ausencia irregular de la lámina glial perivascular.

Los investigadores reportaron, además, que las uniones estrechas (las cuales son un componente clave de la unidad neurovascular) fueron anormales en sujetos *versus* modelos caninos ($p < 0.0001$), y el daño perivascular de la sustancia blanca fue significativamente peor en los modelos caninos que en los sujetos estudiados ($p = 0.002$). Concluyen que la caracterización del daño temprano de la unión neurovascular y la identificación de biomarcadores de la misma, puede proporcionar una nueva visión de la patogenia de Alzheimer.³⁵

Evidencia enfocada en aspectos relacionados con el cuidador primario

El objetivo de este apartado es revisar la evidencia del impacto en el entorno cercano del paciente, el *cuidador* o *encargado de atenderlo*. Si se considera que la gran mayoría de adultos mayores con demencia en México permanece al cuidado de sus

familiares, es claro que se trata de un área de estudio sumamente relevante que se debe continuar desarrollando.

Estrés de los cuidadores y factores asociados

A menudo se piensa que en los países de América Latina, las grandes familias intergeneracionales pueden afrontar la demencia y así disminuir los efectos negativos del cuidado, sin embargo, resultados obtenidos por medio del estudio 10/66 en América Latina, África, China e India demuestran que el nivel de estrés de los encargados de la atención del individuo con demencia puede ser tan alto como los niveles encontrados en países europeos o de Estados Unidos.³⁶

En la Ciudad de México un estudio reportó que los cuidadores hijos representan 52 %; la pareja, 27 %; otros familiares (nietos, amigos, etc.), sólo 20.5 %.³⁷ El tiempo que permanecen al cuidado del adulto mayor con demencia es en promedio de 6 días a la semana y 15 horas por día, sin embargo, 52 % de los 175 cuidadores incluidos en el estudio reportaron estar a cargo de la atención tiempo completo.³⁷

En 2013, se reportó un estudio cualitativo sobre lo que representa (sentido común, percepción, experiencia cotidiana) la enfermedad, para un grupo de cuidadores de adultos mayores mexicanos con demencia en etapa leve (diagnóstico menor a un año), por medio de entrevistas semiestructuradas a domicilio. Mediante el análisis de la frecuencia de las palabras reportadas en cada entrevista, los cuidadores reportaron: pérdida de memoria 90 %, enfermedad 90 %, alto costo 80 %, tratamiento 80 %, estrés y sufrimiento 70 %.³⁸

Cuando la atención al adulto mayor con demencia rebasa las capacidades del encargado de brindar la atención ocurre el agotamiento de éste, llamado *sobrecarga* o *agobio*. Esta situación pone en riesgo el futuro cuidado del enfermo y aumenta las probabilidades de su institucionalización, con todo lo que esto implica.

En un estudio, se encontró que los factores asociados con la sobrecarga del cuidador por parte del paciente fueron los siguientes: alteraciones del sueño ($p < 0.001$), alteraciones ejecutivas ($p < 0.001$), depresión presente en el cuidador ($p < 0.001$) y ser encargado de tiempo completo ($p < 0.05$).³⁹ En otra publicación, derivada del mismo estudio, se encontró que la sobrecarga del cuidador está discretamente asociada con una mayor toma de medicamentos del paciente con demencia (OR = 1.88 IC 1.54-2.32) y a una mayor presencia de interacciones fármaco-fármaco graves (OR = 1.03 IC 1.01-1.06, $p < 0.01$).³⁹

Por otro lado, se ha reportado que los encargados de la atención tienen un nivel más alto de síntomas por sobrecarga (depresión, trastornos del sueño, etc.),⁴⁰ además de hábitos de salud deficientes (conducta sedentaria, dietas inadecuadas, etc.). También se ha reportado que algunos cuidadores con depresión están más propensos a tener una alta reactividad plaquetaria, lo que constituye un riesgo cardiovascular.⁴¹

En otro estudio realizado en México (Mexicali) y Argentina, con 130 cuidadores familiares, se demostró que una mejor calidad de vida está relacionada con

las fortalezas personales,⁴² en específico, los hallazgos se centran en el sentido de coherencia definido como: “La capacidad y orientación global con las cuales el individuo, con un persistente y dinámico sentido de confianza, encara los estímulos emanados de los medios internos y externos.

Entonces, la detección oportuna y pertinente de la sobrecarga del cuidador es sumamente importante, ya que permite garantizar tanto su integridad física, mental y espiritual, como las del propio paciente.

Evaluación de la sobrecarga del cuidador

La evaluación de la sobrecarga del cuidador puede hacerse mediante diferentes métodos, el mejor según el contexto en que se encuentre el paciente y el encargado de su atención. En términos generales, estos métodos se pueden dividir en métodos no estandarizados y métodos estandarizados.

Dentro de los métodos no estandarizados el principal es la entrevista clínico-social-psicológica. En ésta, el profesional de salud percibe de manera directa el estrés del cuidador; este método es el más adecuado para la detección de sobrecarga. Sin embargo, depende de la experiencia, sensibilidad y disponibilidad del profesional a cargo de la evaluación para poder detectar de manera adecuada la sobrecarga.

Dentro de los métodos estandarizados, los principales son las escalas para la evaluación de la sobrecarga. En muchas ocasiones es necesario utilizar algún método estandarizado, ya que permite conocer el grado de sobrecarga que presenta el cuidador, o bien, valorar el impacto posterior a intervenciones mediante la sensibilidad al cambio del instrumento. Para esto, se han desarrollado diferentes escalas basadas en múltiples modelos teóricos (carga objetiva/subjetiva, multidimensional, enfocada al acúmulo de déficits del paciente, entre otros). Estas escalas se pueden dividir a grandes rasgos en *genéricas* y *específicas*.

En el ámbito internacional, existen diversas escalas para evaluar la sobrecarga, sin embargo, en la presente revisión se hace referencia a los instrumentos que están en idioma español.^{43,44} En su trabajo al respecto, Martín Carrasco M. encontró 31 instrumentos, entre éstos una escala específica adaptada y validada en México, el *Screen Caregiver Burden* (SCB) o escala de tamizaje de sobrecarga del cuidador de Peter Vitaliano.

La escala SCB cuenta con 25 ítems,⁴⁵ es una escala específica para evaluar sobrecarga en los encargados de atender a personas con EA, pero bien puede ser utilizada para demencias de otra causa. Se validó en México⁴⁶ y evalúa tanto dominios propios del enfermo, como los del cuidador. Esta característica de la escala es muy enriquecedora porque otros instrumentos no contemplan la ventaja de señalar, con precisión, la distinción entre lo que atañe al paciente y lo que es propio del encargado de atenderlo.

Considerar los dominios que son positivos del paciente con demencia puede ser determinante en el momento de tomar la decisión de institucionalizarlo o de planear una intervención terapéutica para el cuidador, además de ser un buen

instrumento para predecir los efectos del cuidado. El SCB mide seis dominios: quejas cognitivas (preguntas repetitivas) y de comportamiento (conducir automóvil, extraviarse, comunicación). Los dominios de los cuidadores cubren aspectos sociales (sentimiento de soledad), emocionales (vergüenza, frustración), económicos (buscar asistencia pública) y físicos (tareas domésticas). Existe la versión de siete componentes de esta misma escala, por si se requiere una evaluación rápida.⁴⁶

Otra escala validada en México es la de sobrecarga de Zarit (*Zarit Caregiver Burden Interview* o ZCB).⁴⁷ Tiene 22 preguntas y es el instrumento más utilizado para evaluar la carga familiar, ha sido punto de referencia para otras escalas por su base genérica. Existen diferentes versiones validadas en español.⁴⁸

Es necesario profundizar en esta línea de investigación para tener técnicas diagnósticas eficaces y oportunas, así como información que nos permita desarrollar estrategias de intervención eficaces.

Análisis de la efectividad y la eficacia de las distintas intervenciones no farmacológicas y farmacológicas en las demencias

Las intervenciones en el área de las demencias atañen a un campo de conocimiento que ha crecido de forma acelerada durante los últimos decenios, sin embargo es un campo poco desarrollado en México. El objetivo es plantear la intervención como un área de estudio que debe comenzarse a desarrollar. Conviene aclarar que en esta breve revisión no se abarcarán todas las técnicas de intervención vigentes en la actualidad, sino que, al igual que en la primera parte del capítulo, únicamente las que se consideran relevantes para futuras líneas de investigación por desarrollar en México.

Eficacia y efectividad de las intervenciones no farmacológicas en el campo de la demencia

Por *intervención no farmacológica* se entiende un amplio número de técnicas no químicas sustentadas por múltiples teorías, que buscan ser focalizadas y replicables, y que son potencialmente capaces de generar beneficios relevantes tanto para el paciente, como para el cuidador. En este sentido, las técnicas no farmacológicas que se utilizan para las demencias son múltiples y se pueden agrupar en categorías dependiendo del objetivo al que estén dirigidas. En el Cuadro 4.1 se presentan las principales categorías. Ahora bien, no es objetivo de este apartado hacer referencia a todas, sino únicamente mencionar la que se considera sería relevante desarrollar en nuestro país, como es la *Intervención cognitiva*. También se menciona la intervención dirigida al cuidador primario e intervención por medio de la tecnología.

Cuadro 4.1

Categorías de intervención no farmacológica dentro del área de las demencias

Categoría	Definición	Objetivo
Intervención cognitiva	Técnicas específicas para mejorar habilidades relacionadas con memoria, atención, percepción y funciones ejecutivas	Implementar estrategias para compensar el déficit de cada uno de los dominios cognitivos
Entrenamiento en actividades de la vida diaria	Disminuir las necesidades de apoyo a través del desempeño guiado	Lograr satisfactoriamente las actividades cotidianas de la manera más independiente posible
Modificación conductual	Modificación de contingencias conductuales	Disminuir conductas disruptivas

Intervención cognitiva

El concepto *intervención cognitiva* se refiere a técnicas específicas para mejorar habilidades relacionadas con memoria, atención, percepción y funciones ejecutivas. Son técnicas que toman como base la plasticidad cerebral, la cual se define como la capacidad del cerebro para reorganizarse ante los cambios ambientales o ante la lesión o la enfermedad.

La relevancia de la intervención cognitiva es que es una técnica eficiente para el tratamiento de distintos déficits cognitivos en personas con EA⁴⁹ u otros tipos de demencia,⁵⁰ es una técnica efectiva en relación con el costo de la intervención.⁵¹ Además, tiene importantes efectos preventivos de esta enfermedad.⁵²

Un estudio elaborado por Valenzuela *et al.*,⁵³ tuvo como objetivo revisar los resultados de los ensayos clínicos que examinaron los efectos de la estimulación cognitiva en el desempeño a largo plazo de adultos mayores sin DCL. Concluyeron que la estimulación cognitiva produce efectos protectores persistentes en el desempeño en pruebas cognitivas a largo plazo en adultos mayores sin deterioro. Sin embargo, también plantean que la transferencia de estos efectos a otros dominios relevantes para la demencia, como la cognición general o las actividades de la vida diaria, no es un hallazgo consistente en los estudios. Por lo tanto, presentan como conclusión que es necesario seguir estudiando si la estimulación cognitiva previene la conversión de DCL en demencia.

Como ya se mencionó, la eficacia y la efectividad de la intervención cognitiva se ha comprobado en múltiples estudios;⁵⁴ sin embargo, es importante mencionar que, como toda técnica de intervención, presenta ventajas y desventajas. Uno de los principales inconvenientes es que son técnicas muy específicas. En otras palabras, por lo general las mejoras que producen se reducen únicamente al área cognitiva, en términos de diferencias significativas entre puntajes preintervención

y posintervención en instrumentos utilizados para evaluar el desempeño cognitivo en general. Por lo común son intervenciones a partir de las cuales no hay generalización de los efectos a otras áreas de la vida diaria del adulto mayor con demencia.

Intervención dirigida al cuidador primario

La *intervención dirigida al cuidador primario* es un campo de suma importancia dentro de la investigación de las distintas técnicas de intervención en las demencias en general en el mundo, como se observa en México, ya que lo más común es que los adultos mayores con demencia permanezcan en sus hogares y sean atendidos principalmente por un cuidador primario. Debido a que en la actualidad no existen investigaciones relacionadas con el tratamiento o con intervenciones en instituciones de cuidado a largo plazo que estén enfocadas en el cuidador o en la persona con demencia, es de suma importancia desarrollar más este campo de conocimiento en nuestro país. Además, recuérdese que el cuidador primario es propenso a enfermedades como la depresión o el síndrome de sobrecarga del cuidador. Entonces, el objetivo con el siguiente desarrollo es ubicar las principales técnicas por utilizar para intervenir en la persona encargada de atender al paciente, que son: las técnicas psicoeducativas, la terapia cognitivo-conductual, la terapia de afrontamiento, formación y terapia grupal (para mayor información referirse al Cuadro 4.2) y cuáles de éstas son las que han demostrado mayor eficacia.

Por lo general estas técnicas son útiles para quien brinda la atención al enfermo desde dos puntos de vista: por el lado del mismo cuidador, pues reducen la comorbilidad psicológica,⁵⁵ es decir, para prevenir su sobrecarga, la depresión (en caso de que se desarrolle), reducir ansiedad y fomentar la sensación de bienestar subjetivo. Por el lado del paciente con demencia, se utilizan para mejorar las habilidades de atención del cuidador, aumentar su conocimiento sobre demencia y retrasar su ingreso a instituciones de cuidado a largo plazo.

Las técnicas específicas que han demostrado mayor eficacia para reducir la morbilidad psicológica del cuidador son las técnicas psicoeducativas en las que se requiere participación activa por parte de la persona encargada del cuidado,^{56,57} las técnicas derivadas de la TCC,⁵⁸ en específico las de reformulación cognitiva⁵⁹ y la terapia de afrontamiento individual.

La terapia grupal y las intervenciones puramente formativas son técnicas que han demostrado ser menos eficaces para el tratamiento de ansiedad, depresión y malestar subjetivo del cuidador.⁶⁰

Existen intervenciones enfocadas en el cuidador, cuyos efectos se espera que también alcancen al paciente con demencia, por ejemplo, retardar la institucionalización. Por un lado, hay revisiones que plantean⁶¹ que la intervención no farmacológica en general sirve para retrasar el ingreso del paciente con demencia a una institución, mientras que por otro lado también se plantea que únicamente las técnicas múltiples reducen las probabilidades de institucionalización en estos pacientes.

Cuadro 4.2.

Principales técnicas de intervención psicoterapéutica para los cuidadores de personas con EA y otras demencias

Técnica	Definición	Características	Metas
Psicoeducativa	Presentación estructurada de información sobre demencia y tópicos relacionados	Grupal/individual, duración corta	Aplicación del conocimiento a problemas individuales del cuidador
Terapia cognitivo-conductual	Técnicas de modificación conductual y de terapia cognitiva	Individual, duración variable	Identificar y modificar creencias y conductas que dificultan el cuidado del familiar con demencia
Asesoramiento/afrentamiento	Hacer frente a las demandas internas y ambientales, así como los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona	Grupal/individual, duración corta	Mejorar la situación familiar por medio de la resolución de conflictos personales preexistentes que complican la situación actual
Formación	Capacitación sobre demencia y temas relacionados	Grupal, duración corta	Mejorar el nivel de competencia del cuidador sobre demencia
Terapia grupal	Compartir emociones y preocupaciones con otros que están en una situación parecida	Grupal, duración variable	Superar la sensación de aislamiento social
Consejería	Proporcionar información y consejo al cuidador	Grupal/individual, duración corta	Tomar decisiones informadas sobre el cuidado de la persona con demencia

Intervención por medio de la tecnología

Durante los últimos años la internet y la tecnología han permitido la creación de programas de intervención en línea a través de plataformas o aplicaciones, dirigidos a la prevención o a la remediación de los déficits asociados con la demencia. Este tipo de programas ofrece importantes ventajas como la accesibilidad, la confidencialidad y la asequibilidad que muchos programas presenciales no consideran. Es un área de investigación que apenas está comenzando, sin embargo está creciendo con mucha velocidad, ya que cada vez existen más programas de este tipo.

Un estudio encontró que la rehabilitación cognitiva a través de internet puede ser útil para mejorar el desempeño cognitivo y el bienestar psicológico de las personas con demencia. En este estudio, la intervención por internet se realizó por medio de una plataforma de rehabilitación para estimular de forma individualizada los domi-

nios cognitivos (que incluían procesos atencionales, memoria visoespacial, lenguaje y habilidades *práxicas*) más afectados en cada sujeto con demencia. La plataforma contaba con 12 actividades con tres niveles de dificultad (leve, moderada, alta), entonces cada paciente participaba en las actividades, de acuerdo con su grado de deterioro.⁶²

Otro estudio encontró que algunas intervenciones cuya base eran videos e internet podrían ayudar en el manejo de síntomas neuropsiquiátricos y la disminución de la sobrecarga del cuidador. Este estudio incluyó estrategias en cinco ámbitos: medioambientales, conductuales, farmacológicos, físicos y asociados con el cuidador. Las intervenciones que se realizaron fueron múltiples e incluían recomendaciones de estrategias de comunicación, para mejorar el estrés de cuidador, de ejercicio y modificaciones ambientales. Además, se le proporcionaba al familiar y al paciente un paquete con información y recursos como videos y libros. Estas recomendaciones fueron creadas de manera específica para este estudio y estaban disponibles a través de la internet, por medio de una plataforma.⁶³

Además, una revisión sistemática sobre la eficacia de las intervenciones por internet en los cuidadores primarios de personas con demencia, llevada a cabo por Boots *et al.*, encontró que dichas intervenciones mejoraban el bienestar de los cuidadores primarios. Las intervenciones evaluadas en dicho estudio incluían sitios web con información y apoyo para los cuidadores sobre diversos aspectos y estrategias del cuidado de la persona con demencia, además se incluyó un sitio web combinado con soporte telefónico e intercambio de información con otros cuidadores. Los resultados que se evaluaban estaban relacionados con la funcionalidad de los encargados de la atención, por ejemplo, autoeficacia, síntomas depresivos, capacidad de afrontamiento, apoyo social y uso de servicios de salud, entre otros.⁶⁴ El crecimiento de las intervenciones por medio de la internet no se reduce al campo de la demencias, también está creciendo para enfermedades como la diabetes,⁶⁵ los trastornos de ansiedad⁶⁶ y la depresión.^{67,68}

Otro ámbito de aplicación de estas tecnologías son los programas de intervención en línea para cuidadores primarios de pacientes con demencia. Este tipo de intervención ofrece una forma de intervención accesible para cuidadores sobrecargados o aislados. La evidencia actual plantea que este tipo de intervención en algunos casos puede mejorar varios aspectos de la salud física y mental del encargado del cuidado, como la confianza, el nivel de estrés, la depresión y la autoeficacia.^{69,70} En la revisión elaborada por Hu *et al.*,⁷¹ el objetivo era determinar la eficacia de la intervención por internet enfocada en reducir el estrés del cuidador. Encontraron que este tipo de intervención es eficaz en la mayoría de los casos pero no encontraron ningún patrón o alguna variable que pudieran asociar con la eficacia del programa. Por otro lado Cristancho-Lacroix *et al.*,⁷² plantean que la eficacia de los programas de intervención para cuidadores a través de internet aumenta cuando las intervenciones comprenden múltiples componentes y se adaptan al individuo de la manera más personalizada que sea posible. Para lograr este objetivo, también existen estudios sobre las características del cuidador asociadas con la forma de usar la internet, que plantean la educación y la edad como variables que influyen este uso, por ejemplo.⁷³

Eficacia y efectividad del tratamiento farmacológico para alteraciones mnésicas y no mnésicas de la enfermedad de Alzheimer

Uno de los temas más relevantes relacionados con la EA y otras demencias es el del *tratamiento farmacológico* (relacionado con las alteraciones de memoria asociadas con las demencias), el cual permaneció como tema de debate principalmente orientado hacia la eficacia y más tarde hacia el costo-beneficio del mismo. Este apartado esboza de manera general ambos temas.

El tratamiento farmacológico de la demencia suele ser complejo principalmente por la heterogeneidad de la sintomatología que puede presentarse y por factores intrínsecos de cada persona (tolerabilidad, factores relacionados con farmacogenética, etc.). En ese sentido existen dos grupos de fármacos que se utilizan para el tratamiento de los síntomas en los síndromes demenciales, los que se utilizan para el tratamiento de las alteraciones de la memoria y los que se emplean para tratar los síntomas conductuales y psicológicos asociados con las demencias. En el presente desarrollo el enfoque está en el primer grupo de fármacos.

Es importante destacar que no existe en la actualidad tratamiento farmacológico que detenga de manera definitiva el progreso de la enfermedad, los medicamentos que se utilizan ayudan a retrasar la pérdida de neuronas y por lo tanto el deterioro cognitivo asociado con la demencia. Sin embargo, es poco probable que el tratamiento farmacológico mejore el estado cognitivo por encima de la línea de base al iniciar el tratamiento, debido a esto se consideran agentes modificadores del curso de la enfermedad, más que agentes modificadores del *padecimiento*. Con base en esto, el tratamiento se considera exitoso si la memoria se mantiene sin cambios durante 6 meses. Además, aunque estos fármacos se utilizan específicamente para los síntomas mnésicos asociados con las demencias, sus beneficios suelen ser multidimensionales, pues también tienen efecto positivo en las actividades de la vida diaria, la conducta y, en consecuencia, en la carga del cuidador.

La terapia se enfoca en mejorar los síntomas de la memoria asociados con la EA y otras demencias a través de la acción sobre la neurotransmisión colinérgica y glutamatérgica. Estos fármacos pertenecen a dos familias: la de los *inhibidores de la acetilcolinesterasa*, como la tacrina (que en la actualidad ya no se utiliza, por el potencial efecto hepatotóxico), el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina, y la familia de los *agonistas de los receptores N-metil-D-Aspartato* (NMDA), al cual pertenece la memantina. La decisión de iniciar el tratamiento farmacológico debe realizarse de forma individualizada, tomando en cuenta la calidad de vida, los objetivos del tratamiento, los efectos adversos, el costo, entre otros.

Varios estudios han demostrado la eficacia clínica del tratamiento farmacológico, por ejemplo, un estudio de revisión sistemática⁷⁴ encontró que el donepezilo suele tener un beneficio clínico cuando éste se estima a través de evaluaciones globales cognitivas, lo mismos resultados se encontraron en dicho estudio para la rivastigmina. En cambio, la eficacia clínica para la galantamina

se demostró cuando se estimaba a través de evaluaciones de la funcionalidad y de la cognición.

La memantina reportó mayor eficacia clínica cuando ésta se estimaba por medio de evaluaciones globales y de la funcionalidad.⁷⁴ Otros estudios, como el reportado por Hansen *et al.*,⁷⁵ concluyeron que todos los inhibidores de la acetilcolinesterasa tenían mejores resultados clínicos en comparación con placebo, específicamente estabilizando la función cognitiva, el comportamiento y el cambio global. Además, concluyeron que aunque no hay una evidencia clara de superioridad clínica de alguno de los fármacos, el donepezilo y la rivastigmina presentaban una ligera tendencia a ser más eficaces que la galantamina, aunque los hallazgos reportados en este estudio pueden ser contradictorios con otros reportes en la bibliografía especializada.

El estudio llevado a cabo por Raina⁷⁶ *et al.*, reportó que aunque el tratamiento de los síntomas en las demencias puede presentar una mejoría significativa en el aspecto estadístico, estas diferencias no necesariamente se ven reflejadas en el ámbito clínico.

En relación con el costo-efectividad del tratamiento farmacológico, los estudios reportados en los trabajos publicados tienen resultados discordantes. Hartz *et al.*,⁷⁷ reportaron que el tratamiento con donepezilo en población alemana diagnosticada con EA era altamente efectivo, ya que este tratamiento permitía mejorar los resultados globales de salud de las personas con EA y además hacía posible obtener ahorros importantes, si se comparaba con sujetos que no tenían tratamiento farmacológico. Otro estudio⁷⁸ plantea, sin embargo, que el costo directo de los medicamentos (tanto los inhibidores de la acetilcolinesterasa como la memantina) se ve eclipsado por el ahorro de otras variables, como postergar la institucionalización o retrasar la evolución de la enfermedad.

Los estudios de costo-efectividad utilizan medidas económicas más objetivas para la toma de decisiones como el año de vida ajustado por calidad (AVAC), el cual representa una medida que en términos económicos ayuda a evaluar la carga de la enfermedad por medio de la evaluación de la calidad y el precio de las intervenciones médicas (incluyendo las intervenciones farmacológicas).^{79,80} Con base en ello, se ha demostrado que la utilización de los inhibidores de la acetilcolinesterasa⁶¹ no compensa el costo del tratamiento lo suficiente para considerarlos costo-efectivos, a diferencia de la memantina que reporta resultados más favorables.

Perspectivas más recientes⁸¹ han informado que el estadio de la enfermedad y el momento de la intervención farmacológica tienen un impacto importante en el costo-efectividad y plantean que las políticas de salud deben enfocarse más en el diagnóstico temprano e inicio inmediato del tratamiento farmacológico, ya que esto permitirá obtener a la larga un mayor costo-beneficio de dicha intervención. Se ha planteado además que las decisiones relacionadas con el tratamiento en la EA deberían tener una base individual, es decir, *evaluar los posibles beneficios para el paciente*, en lugar de evaluar factores económicos generales.⁸²

Conclusiones y recomendaciones

El objetivo de este capítulo fue hacer una breve revisión de líneas de investigación sobre EA y demencias que se desarrollan en México en la actualidad y líneas de investigación que se considera necesario comenzar a desarrollar en nuestro país. En resumen, en México el estudio de las demencias comprende diversas líneas de investigación que abarcan sobre todo las del campo epidemiológico, clínico y de ciencias básicas.

La primera sección de este capítulo, si bien no contiene todas las líneas relacionadas con el área de investigación sobre EA y otras demencias en nuestro país, sí hace un recuento breve de algunas de las líneas de investigación más importantes y prometedoras, sin dejar de lado que existen muchas otras en este campo que en la actualidad se están desarrollando no sólo en México, sino en la región de Latinoamérica.

Como se vio en la segunda parte del capítulo, por un lado, la intervención preventiva es eficaz cuando la abarca más de una dimensión de la enfermedad, en este sentido, el costo aumenta, lo que hace que la efectividad disminuya. Por otro lado, la intervención cognitiva es una técnica eficaz y efectiva, pero demasiado específica, ya que sus efectos terapéuticos no son generalizables. Como se observa, ambas técnicas han generado resultados favorables, en términos de su eficacia; sin embargo, si se considera el costo que implica la primera y el alto grado de especificidad que implica la segunda, probablemente sean técnicas difíciles de aplicar y adaptar a nuestro contexto.

Asimismo, se presentaron técnicas de intervención por medio de la tecnología. Como se pudo observar, esta es un área de conocimiento que está creciendo rápidamente, con resultados prometedores en cuanto a la eficacia y la efectividad de las técnicas, pero es un campo de conocimiento en el que aún hay muchos puntos por desarrollar. Al comparar estas técnicas con otras, se observan ventajas como la adaptabilidad y el alcance que ofrecen, características que se suponen favorables para utilizarse en una población tan extensa y diversa como la nuestra. Así, pues, es importante hacer estudios de plausibilidad que permitan saber si la eficacia que se ha comprobado de las técnicas de intervención por medio de la tecnología también se presenta en nuestro contexto, con el fin de implementarlas con posterioridad, dependiendo su efectividad, es decir, considerando su costo.

Por último, se revisa la eficacia de algunos fármacos para postergar el deterioro mnésico de los pacientes con demencia. Si bien, el uso de estos fármacos es eficaz y efectivo, habrá que hacer los estudios correspondientes para replicar estos resultados en nuestra población.

Referencias

1. Yeung SE, Fischer AL, Dixon RA. Exploring effects of type 2 diabetes on cognitive functioning in older adults. *Neuropsychology*. 2009;23(1):1-9.
2. Spauwen P, Köhler S, Verhey F, Stehouwer C, van Boxel M. Effects of type 2 diabetes on 12-year cognitive change results from the Maastricht Aging Study. *Diabetes care*. 2013;36(6):1554-61.
3. Arvanitakis Z, Wilson R, Li Y, Aggarwal NT, Bennett DA. Diabetes and function in different cognitive systems in older individuals without dementia. *Diabetes Care*. 2006 Mar;29(3):560-5.
4. Salinas-Contreras RM, Hiriart-Urdanivia M, Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz AL. Diabetes mellitus y su asociación con demencia y deterioro cognitivo leve en adultos mayores mexicanos de población urbana y rural. *Arch Neurocién*. 2013;18(supl-1):1-7.
5. Salinas RM, Hiriart M, Acosta I, Sosa AL, Prince MJ. Type 2 diabetes mellitus as a risk factor for dementia in a Mexican population. *J Diabetes Complications*. 2016 Sep-Oct;30(7):1234-9.
6. Arrieta-Cruz I, Gutierrez-Juarez R. The role of insulin resistance and glucose metabolism dysregulation in the development of Alzheimer's disease. *Rev Invest Clin*. 2016;68(2):53-8.
7. Downer B, Kumar A, Mehta H, Al Snih S, Wong R. The effect of undiagnosed diabetes on the association between self-reported diabetes and cognitive impairment among older mexican adults. *Am J Alzheimers Dis Other Dem*. 2016 Nov;31(7):564-9.
8. García-Lara J, Aguilar-Navarro S, Gutiérrez-Robledo LM., Avila-Funes JA. The metabolic syndrome, diabetes, and Alzheimer's disease. *Rev Invest Clin*. 2010;62(4):343-9.
9. Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz A, Orozco R, Borges G. Neuropsychiatric symptoms in older adults with dementia and their relationship to disease severity. *Rev Invest Clin*. 2012;64(4):354-63.
10. Rodríguez-Agudelo Y, Solís-Vivanco R, Acosta-Castillo I, García-Ramírez N, Rojas-de-la-Torre G, Sosa-Ortiz AL. Síntomas neuropsiquiátricos en adultos mayores con y sin demencia de regiones urbana y rural. Resultados del Grupo de Investigación en Demencia 10/66 en México. *Rev Invest Clin*. 2011;63(4):382-90.
11. Chouliaras L, Topiwala A, Cristescu T, Ebmeier KP. Establishing the cause of memory loss in older people. *the Practitioner*. 2015;259(1778):15-9, 2.
12. Juárez-Cedillo T, Sánchez-Arenas R, Sánchez-García S, García-Peña C, Hsiung GY, Sepehry AA, et al. Prevalence of mild cognitive impairment and its subtypes in the Mexican population. *Dem Geriatr Cogn Disord*. 2012;34(5-6):271-81.
13. O'Bryant SE, Johnson L, Balldin V, Edwards M, Barber R, Williams B, et al. Characterization of Mexican Americans with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*. 2013;33(2):373-9.
14. Meraz-Rios MA, Guevara-Guzman R, Carvajal KG, Campos-Peña V. Editorial: Neurodegeneration: from genetics to molecules. *Front Cell Neurosci*. 2016 Aug 3;10:187.
15. Laws SM, Hone E, Gandy S, Martins RN. Expanding the association between theAPOE gene and the risk of Alzheimer's disease: possible roles for APOE promoter polymorphisms and alterations in APOE transcription. *J Neurochem*. 2003 Mar;84(6):1215-36.
16. Castelli P, Sosa AL, Campillo C, Nicolini H, Cruz-Fuentes C. Apolipoprotein E genotypes in a group of elderly subjects of Spanish descent living in Mexico City. *Int Psychogeriatr*. 2002 Sep;14(3):291-300.
17. Villalpando-Berumen JM, Mejía-Arango S, Aguilar-Salinas CA, Ordonez-Sanchez ML, Gutierrez-Robledo LM. Apolipoprotein E epsilon4, Alzheimer's disease, and cognitive performance in elderly Mexican Mestizos. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(4):677-82.
18. Chabrier MA, Blurton-Jones M, Agazaryan AA, Nerhus JL, Martinez-Coria H, LaFerla FM. Soluble abeta promotes wild-type tau pathology in vivo. *J Neurosci*. 2012;32(48):17345-50.
19. Jarero-Basulto JJ, Luna-Muñoz J, Mena R, Kristofikova Z, Ripova D, Perry G, et al. Proteolytic cleavage of polymeric tau protein by caspase-3: implications for Alzheimer disease. *J Neuropathol Exp Neurol*. 2013;72(12):1145-61.
20. Flores-Rodríguez P, Ontiveros-Torres MA, Cardenas-Aguayo MC, Luna-Arias JP, Meraz-Rios MA, Viramontes-Pintos A, et al. The relationship between truncation and phosphorylation at the C-terminus of tau protein in the paired helical filaments of Alzheimer's disease. *Front Neurosci*. 2015 Feb 11;9:33.
21. Dominguez L, Foster L, Straub JE, Thirumalai D. Impact of membrane lipid composition on the structure and stability of the transmembrane domain of amyloid precursor protein. *Proc Natl Acad Sci USA*. 2016;113(36).
22. Avila-Munoz E, Arias C. Cholesterol-induced astrocyte activation is associated with increased amyloid precursor protein expression and processing. *Glia*. 2015 Jun 19. [Epub ahead of print].
23. Avila-Munoz E, Arias C. When astrocytes become harmful: functional and inflammatory responses that contribute to Alzheimer's disease. *Ageing Res Rev*. 2014;18:29-40.
24. López-Valdés HE, Martínez-Coria H. The role of neuro-inflammation in age-related dementias. *Rev Invest Clin*. 2016;68(1):40-8.
25. Toral-Rios D, Franco-Bocanegra D, Rosas-Carrasco O, Mena-Barranco F, Carvajal-García R, Meraz-Ramos MA, et al. Evaluation of inflammation-related genes polymorphisms in Mexican with Alzheimer's disease: a pilot study. *Front Cell Neurosci*. 2015 May 18;9:148.
26. Vargas-Alarcon G, Juárez-Cedillo E, Martínez-Rodríguez N, Fragoso JM, García-Hernández N, Juárez-Cedillo T. Association of interleukin-10 polymorphisms with risk factors of

- Alzheimer's disease and other dementias (SADEM study). *Immunol Lett.* 2016 Sep;177:47-52.
27. Luque-Contreras D, Carvajal K, Toral-Rios D, Franco-Bocanegra D, Campos-Peña V. Oxidative stress and metabolic syndrome: cause or consequence of Alzheimer's disease? *Oxid Med Cell Longev.* 2014;2014:497802. 1-11.
 28. Quiroz-Baez R, Flores-Dominguez D, Arias C. Synaptic aging is associated with mitochondrial dysfunction, reduced antioxidant contents and increased vulnerability to amyloid-beta toxicity. *Curr Alzheimer Res.* 2013;10(3):324-31.
 29. Quiroz-Baez R, Rojas E, Arias C. Oxidative stress promotes JNK-dependent amyloidogenic processing of normally expressed human APP by differential modification of alpha-, beta- and gamma-secretase expression. *Neurochem Int.* 2009;55(7):662-70.
 30. Wang J, Ferruzzi MG, Ho L, Blount J, Janle EM, Gong B, et al. Brain-targeted proanthocyanidin metabolites for Alzheimer's disease treatment. *J Neurosci.* 2012;32(15):5144-50.
 31. Wang J, Ono K, Dickstein DL, Arrieta-Cruz I, Zhao W, Qian X, et al. Carvedilol as a potential novel agent for the treatment of Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging.* 2011;32(12):2321 e1-12.
 32. Arrieta-Cruz I, Wang J, Pavlides C, Pasinetti GM. Carvedilol reestablishes long-term potentiation in a mouse model of Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2010;21(2):649-54.
 33. Calderon-Garciduenas L, Leray E, Heydarpour P, Torres-Jardon R, Reis J. Air pollution, a rising environmental risk factor for cognition, neuroinflammation and neurodegeneration: The clinical impact on children and beyond. *Rev Neurol (Paris).* 2016;172(1):69-80.
 34. Calderon-Garciduenas L, Jewells V, Galaz-Montoya C, Van Zundert B, Perez-Calatayud A, Ascencio-Ferrel E, et al. Interactive and additive influences of Gender, BMI and Apolipoprotein 4 on cognition in children chronically exposed to high concentrations of PM2.5 and ozone. APOE 4 females are at highest risk in Mexico City. *Environ Res.* 2016;150:411-22.
 35. Calderon-Garciduenas L, Reynoso-Robles R, Vargas-Martinez J, Gomez-Maqueo-Chew A, Perez-Guille B, Mukherjee PS, et al. Prefrontal white matter pathology in air pollution exposed Mexico City young urbanites and their potential impact on neurovascular unit dysfunction and the development of Alzheimer's disease. *Environ Res.* 2016;146:404-17.
 36. Prince M; 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004 Feb;19(2):170-7.
 37. Rosas-Carrasco Ó, Guerra-Silla Mde G, Torres-Arreola L del P, García-Peña C, Escamilla-Jiménez CI, González-González C. Caregiver burden of Mexican dementia patients: the role of dysexecutive syndrome, sleep disorders, schooling and caregiver depression. *Geriatr Gerontol Int.* 2014;14(1):146-52.
 38. Juárez-Cedillo T, Jarillo-Soto EC, Rosas-Carrasco O. Social Representation of dementia and its influence on the search for early care by family member caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2014;29(4):344-53.
 39. Bogetti-Salazar M, González-González C, Juárez-Cedillo T, Sánchez-García S, Rosas-Carrasco O. Severe potential drug-drug interactions in older adults with dementia and associated factors. *Clinics (Sao Paulo).* 2016;71(1):17-21.
 40. Von Känel R, Ancoli-Israel S, Dimsdale JE, Mills PJ, Mausbach BT, Ziegler MG, et al. Sleep and biomarkers of atherosclerosis in elderly Alzheimer caregivers and controls. *Gerontology.* 2010;56(1):41-50.
 41. Aschbacher K, Roepke SK, Von Känel R, Mills PJ, Mausbach BT, Patterson TL, et al. Persistent versus transient depressive symptoms in relation to platelet hyperactivation: a longitudinal analysis of dementia caregivers. *J Affect Disord.* 2009;116(1-2):80-7.
 42. Trapp SK, Perrin PB, Aggarwal R, Peralta SV, Stolff ME, Morelli E, et al. Personal strengths and health related quality of life in dementia caregivers from Latin America. *Behav Neurol.* 2015;2015:507196.
 43. Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2014;42(6):300-14.
 44. Rivas MT, Crespo M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clinica y Salud [en línea]* 2015, 26 (Enero-Abril): Fecha de consulta: 10 de octubre de 2016. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180634124002>.
 45. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist.* 1991;31(1):76-83.
 46. Guerra-Silla MG, Gutiérrez-Robledo LM, Villalpando-Berumen JM, Pérez-Zepeda MU, Montaña-Álvarez M, Reyes-Guerrero J, et al. Psychometric evaluation of a Spanish Language Version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *J Clin Nurs.* 2011;20(23-24):3443-51.
 47. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
 48. Regueiro-Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara-Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Short Zarit interview on burden of care for caregivers in primary care. *Aten Primaria.* 2007;39(4):185-8.
 49. Sitzer DI, Twamley EW, Jeste DV. Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 2006;114(2):75-90.
 50. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Feb 15;(2):CD005562.
 51. Knapp M, Thorgrimsen L, Patel A, Spector A, Hallam A, Woods B, Orrell M. Cognitive stimulation therapy for people with dementia: cost-effectiveness analysis. *Br J Psychiatry.* 2006 Jun;188:574-80.
 52. Buschert V, Bokde A, Hampel H. Cognitive intervention in Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol.* 2010 Sep;6(9):508-17.

53. Valenzuela M, Sachdev P. Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009;17(3):179-87.
54. Tsolaki M, Kounti F, Agogiatiou C, Poptsi E, Bakoglidou E, Zafeiropoulou M, et al. Effectiveness of nonpharmacological approaches in patients with mild cognitive impairment. *Neurodegener Dis*. 2011;8(3):138-45.
55. Pendergrass A, Becker C, Hautzinger M, Pfeiffer M. Dementia Caregiver Interventions: A Systematic Review of Caregiver Outcomes and Instruments in Randomized Controlled Trials. *IJEMHHR*. 2012;17(2):459-68.
56. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006 Dec;18(4):577-95.
57. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*. 2006;5(11):961-73.
58. Goy E, Kansagara D, Freeman M. A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. [Internet]. VA Evidence-based Synthesis Program Reports. 2010;05-225.
59. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Nov 9;(11):CD005318.
60. Thompson C, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*. 2007;7(18):1-12.
61. Spijker A, Vernooij-Dassen M, Vasse E, Adang E, Wollersheim H, Grol R, et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Jun;56(6):1116-28.
62. De Luca R, Bramanti A, De Cola M, Leonardi S, Torrisi M, Aragona B, et al. Cognitive training for patients with dementia living in a sicilian nursing home: a novel web-based approach. *Neuro Sci*. 2016 Oct;37(10):1685-91.
63. Barton C, Merrilees J, Ketelle R, Wilkins S, Miller B. Implementation of advanced practice nurse clinic for management of behavioral symptoms in dementia: A dyadic intervention (innovative practice). *Dementia (London)*. 2014 Sep;13(5):686-96.
64. Boots L, De Vugt M, Van Knippenberg R, Kempen G, Verhey F. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014 Apr;29(4):331-44.
65. Clarke J, Proudfoot J, Ma H. Mobile phone and web-based cognitive behavior therapy for depressive symptoms and mental health comorbidities in people living with diabetes: results of a Feasibility Study. *JMIR Ment Health*. 2016 May 31;3(2):e23.
66. Ashford MT, Olander EK, Ayers S. Finding Web-based anxiety interventions on the World Wide Web: a scoping review. *JMIR Ment Health*. 2016 Jun 1;3(2):e14.
67. Kivi M, Eriksson MC, Hange D, Petersson EL, Vernmark K, Johansson B, et al. Internet-based therapy for mild to moderate depression in swedish primary care: short term results from the PRIM-NET randomized controlled trial. *Cogn Behav Ther*. 2014;43(4):289-98.
68. Botella C, Mira A, Moragrega I, García-Palacios A, Bretón-López J, Castilla D, et al. An Internet-based program for depression using activity and physiological sensors: efficacy, expectations, satisfaction, and ease of use. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016 Feb 23;12:393-406.
69. Boots LM, De Vugt ME, Van Knippenberg RJ, Kempen GI, Verhey FR. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(4):331-44.
70. Cristancho-Lacroix V, Moulin F, Wrobel J, Batrancourt B, Plichart M, De Rotrou J, et al. A web-based program for informal caregivers of persons with Alzheimer's disease: An iterative user-centered design. *JMIR Res Protoc*. 2014 Sep 15;3(3):e46.
71. Hu C, Kung S, Rummans TA, Clark MM, Lapid MI. Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *J Am Med Inform Assoc*. 2015 Apr;22(e1):e194-209.
72. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A Web-Based Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2015 May 12;17(5):e117.
73. Kim H. Understanding internet use among dementia caregivers: results of secondary data analysis using the US caregiver survey data. *Interact J Med Res*. 2015 Feb 23;4(1):e1.
74. Loveman E, Green C, Kirby J, Takeda A, Picot J, Payne E, et al. The clinical and cost effectiveness of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for Alzheimer's disease. *Health Technol Assess*. 2006;10(1):iii-iv, ix-xi, 1-160.
75. Hansen RA, Gartlehner G, Webb AP, Morgan LC, Moore CG, Jonas DE. Efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging*. 2008;3(2):211-25.
76. Raina P, Santaguida P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med*. 2008 Mar 4;148(5):379-97.
77. Hartz S, Getsios D, Tao S, Blume S, Maclaine G. Evaluating the cost effectiveness of donepezil in the treatment of Alzheimer's disease in Germany using discrete event simulation. *BMC Neurol*. 2012 Feb 8;12:2.
78. Versijpt J. Effectiveness and cost-effectiveness of the pharmacological treatment of Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Alzheimers Dis*. 2014;42(suppl 3):S19-25.
79. Bravo-Vergel Y, Sculpher M. Quality-adjusted life years. *Pract Neurol*. 2008 Jun;8(3):175-8.

80. Sculpher M. The use of quality-adjusted life-years in cost-effectiveness studies. *Allergy*. 2006 May;61(5): 527-30.
81. Barnett JH, Lewis L, Blackwell AD, Taylor M. Early intervention in Alzheimer's disease: a health economic study of the effects of diagnostic timing. *BMC Neurology*. 2014 May 7;14:101.
82. Geldmacher DS. Cost-effectiveness of drug therapies for Alzheimer's disease: A brief review. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2008 Jun;4(3):549-55.

5. Política pública relacionada con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Luis Miguel Gutiérrez Robledo, Paloma Arlet Roa Rojas, Adrián Martínez Ruiz

■ El escenario que se ha presentado en este texto constituye un panorama de salud preocupante para la sociedad mexicana en general, que representa un desafío singular para los servicios de salud en todos sus niveles de atención y aparece como un detonante para la seguridad económica y el bienestar de las familias mexicanas. Tal como se planteó en el capítulo de epidemiología, se prevé un aumento significativo de la prevalencia de la EA y otras demencias en adultos mayores en nuestro país, que necesariamente implicará discapacidad, dependencia y necesidad de cuidados a largo plazo.

El Estado mexicano y la sociedad en su conjunto enfrentan múltiples retos que deben tener alternativas efectivas y sostenibles, por lo que el presente capítulo presenta un panorama de los planes que se han desarrollado con el objetivo de hacer frente a la demencia y las necesidades derivadas de la misma.¹

El enfoque del capítulo se orienta en especial en los planes desarrollados para nuestra región (México y el resto de Latinoamérica). Es importante mencionar que los planes sobre demencia desarrollados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y su oficina regional para Latinoamérica, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), se encuentran alineados con otros programas de la OMS, como el plan de acción para la salud de los adultos mayores, que incluye el envejecimiento saludable y activo,² la estrategia y plan de acción en salud mental,³ el plan de acción para la prevención y control de enfermedades no transmisibles,⁴ y el plan de acción de discapacidad y rehabilitación,⁵ entre otros, debido a que la EA y otras demencias son trastornos que afectan múltiples dimensiones vitales de quien las padece.

Organización Mundial de la Salud reporte Demencia: una prioridad de salud pública

Como resultado de la evidencia disponible relativa a la carga de la enfermedad, es claro el reto que significa para los gobiernos el hacer frente al problema de salud pública que entraña la demencia. En un esfuerzo conjunto inusitado, que incluyó la participación de especialistas mexicanos (doctora Ana Luisa Sosa Ortiz), la

OMS y la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer produjeron el reporte que la OMS publicó en 2013 bajo el título: “Demencia: una prioridad de salud pública”.⁶ Dicho documento fue difundido con el objetivo de proveer

[...] “la base de conocimientos necesarios para una respuesta mundial y nacional que ayude a los gobiernos, legisladores y otras partes interesadas a hacer frente al impacto de la demencia como una amenaza creciente para la salud mundial”.⁶

También, para crear conciencia sobre la demencia como una prioridad de salud pública con base en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración.

El punto clave de la OMS consiste en articular e integrar una política autónoma para la demencia en las políticas existentes para adultos mayores, de salud o de salud mental. Las áreas para la acción incluyen la sensibilización, el diagnóstico temprano, atención de calidad, apoyo a los cuidadores, capacitación al personal, prevención e investigación. También se considera que los derechos de las personas con demencia y sus cuidadores se deben reconocer a través de implementar leyes que reduzcan la discriminación.

Además, la OMS enfatiza que los gobiernos deben desarrollar servicios para adultos mayores con demencia, que se enfoquen en el diagnóstico temprano, que sean más receptivos y que cuenten con apoyo comunitario. Otra necesidad esencial es la capacitación de personal.

Por otro lado, la OMS propone que la investigación se oriente al estudio de la implementación de servicios enfocados en el cuidado de los adultos mayores con demencia y sus cuidadores, en el hogar. Reconoce que las campañas de información, educación y sensibilización destinadas a crear conciencia, mejorar la comprensión y reducir la estigmatización son fundamentales para mejorar los servicios. Estas campañas deben ser precisas, efectivas e informativas.⁶ Finalmente, insiste en que es necesario apoyar al cuidador por medio de información, capacitación sobre el cuidado, apoyo financiero y tiempo de descanso.

Estrategia y plan de acción sobre demencias en las personas mayores de la Organización Panamericana de la Salud

Como resultado del reporte de la OMS, la Organización Panamericana de la Salud tomó la delantera frente a otras regiones del mundo y ha conseguido consensuar y publicar una estrategia regional específica. Esta estrategia y plan de acción, así como su elaboración, requirieron de una acción coordinada de las autoridades de la OPS en Washington, la Asociación Internacional de Alzheimer y representantes de cada país, participando en reuniones (virtuales y presenciales) con representantes de los ministerios de salud de cada país de las Américas. También participaron

profesionales de la salud latinoamericanos, que constituyeron un grupo de trabajo especializado, con la participación de expertos mexicanos (doctor Luis Miguel Gutiérrez Robledo), quienes también participaron en la primera conferencia ministerial de la OMS sobre la acción mundial contra la demencia en Ginebra, Suiza, donde México fue representado por la doctora Teresa Corona. El documento preliminar fue sometido a consultas virtuales de grupos de expertos de diversos institutos académicos, grupos de investigación y de la sociedad civil, centros colaboradores y socios internacionales. Después se integraron sus comentarios, con el objetivo de que este documento fuera adecuado para el contexto latinoamericano en su conjunto.

El propósito general del plan de acción propuesto por la OPS¹ es el de promover la salud de los adultos mayores con demencia por medio de intervenciones que contribuyan a recuperar o mantener la capacidad funcional, para así prevenir o evitar la dependencia y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. En este sentido propone las siguientes líneas estratégicas:

1. Promover políticas, planes y programas para prevenir y reducir la dependencia, que tomen en cuenta los derechos humanos, generar intervenciones enfocadas en la prevención de la demencia
2. Crear dentro de los sistemas de salud redes de servicios para los adultos mayores con demencia, que sean capaces de brindar atención de calidad a esta población e implementar programas de intervención enfocados en la promoción de la salud y la reducción de los factores de riesgo, con perspectiva de curso de vida
3. Generar e implementar sistemas de cuidados a largo plazo para contrarrestar los efectos de la dependencia en el adulto mayor con demencia y su cuidador, como el desgaste, por medio de servicios comunitarios como centros de día
4. Incorporar a los contenidos curriculares relacionados con las ciencias sociales y la salud temas y contenidos sobre las demencias, desde educación superior hasta posgrado. Incrementar la oferta educativa para la formación de recursos humanos especializados en el tratamiento de personas con demencia y sus familiares
5. Generar nuevos conocimientos sobre demencia a través de protocolos de investigación básica, clínica, epidemiológica y social

Para lograr estos objetivos, la OPS además recomienda las siguientes líneas de acción a seguir:

1. Promover planes, políticas y programas que promuevan y respeten los derechos humanos, la reducción del riesgo, la prevención, la reducción de la dependencia y la prestación de atención (incluida la atención a largo plazo) asociada con demencias
2. Establecer, en los sistemas de salud y redes de servicios de salud intervenciones de prevención y atención de calidad para personas con demencia o en riesgo de tenerla
3. Implementar un sistema de atención a largo plazo de calidad que responda a las personas con demencia, su respectiva familia y cuidadores, con base en el respeto de los derechos humanos, la igualdad de género y la equidad, dentro del marco estratégico de la cobertura y acceso universal a los servicios de salud
4. Desarrollar o fortalecer la capacitación de recursos humanos necesaria para afrontar las necesidades de salud de las personas con o en riesgo de padecer demencia

5. Mejorar la capacidad de investigación y vigilancia para generar y recopilar información para atender las necesidades sociales y de salud de las personas con demencia

Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014

Como se detalla en el capítulo 7, la necesidad de cuidados del paciente con Alzheimer y la respuesta social organizada, los esfuerzos por generar políticas y planes a nivel regional en nuestro país comenzaron en la década de los ochenta del siglo pasado, con el primer grupo de ayuda para personas con Alzheimer en la Ciudad de México. Este esfuerzo culminó en 2011 con la solicitud de la Secretaría de Salud al Instituto Nacional de Geriátrica (INGer) para la creación de un plan de acción sobre EA y otras demencias, el cual se dio a conocer en 2014.⁷ La creación del plan representó el esfuerzo del Instituto Nacional de Geriátrica, así como de las instituciones participantes en este proyecto, que fueron: la Federación Mexicana de Alzheimer, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, el Instituto Nacional de Salud Pública y el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. El “Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014”² tiene como objetivo:

*“Promover el bienestar de las personas con enfermedad de Alzheimer y enfermedades afines y sus familiares, mediante el fortalecimiento de la respuesta del Sistema de Salud Mexicano, en sinergia con todas las instituciones responsables”.*⁷

Es un plan que pretende plantear la estrategia para lograr fomentar la concientización sobre el problema, desestigmatizar la enfermedad a través del conocimiento, promover la atención adecuada de los adultos mayores con demencia y prevenir la enfermedad. Específicamente, en la población de adultos mayores con demencia, pretende: disminuir las comorbilidades, aumentar la funcionalidad, disminuir los problemas de conducta, prevenir los accidentes, mejorar la calidad de vida y disminuir el estrés del cuidador.

Los objetivos particulares del plan son: consolidar las acciones de protección, promoción de la salud y prevención de enfermedades en personas con demencia de tipo enfermedad de Alzheimer, asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad, reducir los riesgos que afectan la salud de la población en cualquier actividad de la vida, cerrar las brechas existentes en salud entre diferentes grupos sociales y regiones del país, asegurar la generación y el uso efectivo de los recursos en salud, avanzar en la construcción del Sistema Nacional de Salud Universal bajo la rectoría de la Secretaría de Salud.

Para lograr estos objetivos el Plan Nacional de Alzheimer 2014 propone las siguientes estrategias:

1. Prevenir y promocionar la salud mental a través de una política pública que tome en cuenta la salud mental con una perspectiva de curso de vida, es decir, que considere prevenir los factores de riesgo

- conocidos como la diabetes y la hipertensión, para así poder fomentar el envejecimiento activo y saludable
2. Mejorar el acceso a servicios de salud de todos los niveles de atención con un enfoque multidisciplinario, que abarque no sólo el ámbito hospitalario, sino también el comunitario; a través de una perspectiva de cuidado a largo plazo, que considere la creación y mantenimiento de centros de día para el cuidado de adultos mayores con demencia en etapas iniciales
 3. Identificar y diagnosticar a los adultos mayores con demencia de manera oportuna por medio de una evaluación integral y multidisciplinaria, que permita disminuir el impacto de la discapacidad y la dependencia, mediante la capacitación de los profesionales de salud que están en el primer nivel de atención y el uso adecuado de instrumentos de tamizaje vigentes
 4. Incrementar el número de personal capacitado para tratar a personas con demencia a través de programas de formación permanentes y en constante actualización, desde una perspectiva incluyente, considerando que la atención del adulto mayor con demencia implica un equipo multidisciplinario
 5. Concientizar a la sociedad sobre la importancia de la demencia como un problema de salud pública, para así prevenir el maltrato y la discriminación de los adultos mayores con demencia y reconocer la importancia de los cuidadores formales e informales
 6. Generar más investigación, desde todas las áreas del conocimiento involucradas en el fenómeno, haciendo énfasis en estudios de investigación aplicada, favoreciendo el vínculo entre distintas instituciones y grupos científicos
 7. Evaluar de manera continua el impacto de cada una de las acciones propuestas por medio del desarrollo de indicadores

Cabe destacar que el plan se alinea con el programa sectorial de salud 2013-2018, cumpliendo con los puntos 1, 2 y 5 de dicho programa, los cuales se enlistan a continuación:

1. Consolidar las acciones de protección, promoción de la salud y prevención de enfermedades
2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad
3. Reducir los riesgos que afectan la salud de la población en cualquier actividad de su vida
4. Cerrar las brechas existentes en salud entre diferentes grupos sociales y regiones del país
5. Asegurar la generación y el uso efectivo de los recursos en salud
6. Avanzar en la construcción del Sistema Nacional de Salud Universal bajo la rectoría de la Secretaría de Salud

Reporte mundial de la ADI 2016. Mejorando la salud de las personas que viven con demencia. Cobertura, calidad y costos; ahora y en el futuro

La Alzheimer's Disease International (ADI) publica desde 2009 un reporte mundial anual en el que puntualiza importantes temáticas relacionadas con la EA y la demencia en general. Para el presente desarrollo, se tomará como referencia el

reporte más reciente: Reporte mundial de la Asociación Internacional de Alzheimer 2016. “Mejorando la salud de las personas que viven con demencia: cobertura, calidad y costos; ahora y en el futuro”.⁸ Dicho informe incorpora estudios de caso de siete países, incluyendo México, con información generada por el Instituto Nacional de Geriátrica. El reporte comienza describiendo las características que debe tener el cuidado de salud de los adultos mayores con demencia. Plantean que este cuidado debe ser: *continuo*, es decir, que contemple la evolución de la enfermedad; *holístico*, o sea, enfocado en la persona como un todo; e *integrado*, es decir, que el cuidado contemple distintos niveles de atención de los sistemas de salud.

Para lograr esto, la ADI propone los siguientes puntos:

1. Pasar de un modelo de atención altamente especializado a uno más enfocado en la tarea y centrado en las necesidades de la persona

El problema es que en la actualidad el cuidado de la demencia parece ser altamente especializado. Entonces, si las necesidades de atención se incrementan como se espera, es poco probable que se logre atender la consecuente demanda de cuidado con el modelo de atención altamente especializado que hoy está vigente. En el presente la demencia es una enfermedad poco detectada y poco atendida en servicios de salud de primer nivel. Es necesario aumentar la detección en dicho nivel por medio de la educación. Para lograr este objetivo, es necesario implementar un modelo de atención a la salud más enfocado en la tarea y en compartir. En los modelos enfocados a la tarea, los servicios de salud especializados o de segundo nivel toman un rol activo en el entrenamiento y supervisión de personal no especializado o de primer nivel

2. Reducir y evitar la hospitalización de adultos mayores con demencia

La hospitalización de adultos mayores con demencia es más probable que suceda por complicaciones relacionadas con las caídas, infecciones de las vías urinarias, infecciones respiratorias y enfermedades crónicas, que pudieron haber sido prevenidas y manejadas mejor por medio de la comunidad. También, es poco probable que sean admitidos para procedimientos quirúrgicos que podrían mejorar su calidad de vida, como la cirugía de catarata. Los adultos mayores con demencia son muy vulnerables a daños relacionados con la hospitalización como contracción de infecciones y *delirium*. La tasa de mortalidad es particularmente alta, lo que puede ser reflejo de hospitalizaciones cuando la enfermedad ya está muy avanzada. Es necesario investigar intervenciones que permitan reducir y evitar la hospitalización de adultos mayores con demencia, incluir evaluación geriátrica en servicios de urgencia, servicios de hospital a domicilio para evitar hospitalizaciones innecesarias, proveer cuidados centrados en la persona con demencia. La intervención comunitaria ha demostrado poca efectividad. La mayoría de revisiones enfatiza que incluir únicamente una enfermera especializada en geriatría o un servicio especializado en salud mental no es suficiente⁸

3. Proporcionar cuidados al final de la vida

Existe gran preocupación en cuanto a la falta de acceso a servicios de calidad que proporcionen cuidados al final de la vida, específicamente servicios especializados en cuidados paliativos. También existe confusión en cuanto a cómo definir una fase “paliativa” de la enfermedad. Además, es necesario impulsar que los adultos mayores con demencia tomen decisiones autónomas en cuanto a sus necesidades futuras de cuidado e impulsar la discusión entre el paciente y el cuidador

Se necesita una mayor claridad en cuanto a la división de responsabilidades entre las diferentes disciplinas implicadas, ya sea dedicadas a la salud o a lo social

Existe un vacío en cuanto a políticas relacionadas con los cuidados al final de la vida para los adultos mayores con demencia. Es necesario investigar acerca de las preferencias de los adultos mayores con demencia y cómo implementar estas preferencias, las ventajas y desventajas de planear con anticipación el cuidado al final de la vida, así como las ventajas, desventajas y los costos de implementar servicios de cuidados paliativos

4. Implementar en los sistemas de salud una vía de atención específica para adultos mayores con demencia que sea orientada a la tarea

Esta vía tendría los siguientes pasos:

- a) Diagnóstico llevado a cabo por médicos generales en el primer nivel, que refieran solamente algunos casos a servicios de cuidado especializado
- b) Tratamiento inicial que evalúe la posibilidad de medicación y apoyo posterior al diagnóstico
- c) Continuar el cuidado con medicación, manejo de los síntomas conductuales y manejo del caso
- d) Cuidado al final de la vida

Los casos de mayor complejidad, es decir, adultos mayores con demencia y alguna otra enfermedad comórbida seguirían la vía de acceso a servicios especializados.

Por último, las recomendaciones concretas son:

- 1) Sistematizar el proceso de cuidado estableciendo estándares en cada fase de la enfermedad, especificando los roles, ¿quién hace qué?, clarificando las vías de atención y canalización, y midiendo los procesos relevantes y los indicadores de resultados del proceso
- 2) Manejar la complejidad de la multimorbilidad en adultos mayores con demencia mejorando funciones para evadir las crisis que tienen como resultado la hospitalización
- 3) Investigar sobre temas relevantes para las políticas públicas y su implementación
- 4) Si se considera que la demanda de cuidado de los adultos mayores con demencia se va a incrementar, es necesario implementar modelos de atención menos especializados y enfocados a la tarea. Con el tiempo, si el cuidado de los adultos mayores se desplaza del nivel especializado al nivel primario de cuidado, los costos pueden disminuir, y así será posible mejorar la cobertura

Implementación de los planes en México

Aunque en México no se ha logrado cumplir con todos los objetivos que plantean los diferentes planes aquí revisados, sí existen algunas estrategias que cumplen con las recomendaciones de dichos documentos, en seguida se hace un recuento de las más importantes.

Desarrollo de una base de evidencia

El planteamiento del plan de acción hacía necesaria, en primer lugar, la recopilación de la evidencia nacional disponible en cuanto a la epidemiología y carga de la enfermedad. Primero, se elaboró una síntesis de la información disponible, incluyendo cifras de prevalencia e incidencia provenientes de las cohortes mexicanas (Enasem y 10/66).^{9,10} Esta información se complementó a nivel nacional y con datos estatales a través de la introducción de una nueva sección de evaluación cognoscitiva en la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012, preparada conjuntamente por los institutos nacionales de Geriátría, Neurología y Salud Pública.¹¹

Desarrollo de programas de educación para profesionales de la salud en atención primaria

El Instituto Nacional de Geriátría ha diseñado el Diplomado Alzheimer y otras demencias específicamente para los profesionales de la salud que en ese ámbito se ocupan de la salud de los adultos mayores. El objetivo específico de este diplomado es generar competencias de trabajo interdisciplinario para la atención de las personas con demencia y sus familiares. El formato virtual permite que este diplomado tenga una mayor cobertura de capacitación, con participantes de distintas partes del país. El diseño y la tutoría del diplomado están a cargo de profesionales altamente especializados en el área de las demencias. La sociedad civil organizada participa de manera activa a través de la Federación Mexicana de Alzheimer y la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares. Esta formación está integrada por cuatro módulos, con una duración total de 160 horas.¹²

El curso de Demencias en la plataforma virtual México X fue desarrollado por el Instituto Nacional de Geriátría, con la modalidad autodidacta para profesionales de la salud de las diferentes disciplinas con interés en mejorar y actualizar su conocimiento sobre las demencias. Durante el curso se aborda la generación de competencias, así como los principios de la evaluación integral y de la elaboración de un plan de cuidados. En su primera edición se registraron al curso más de 4 000 estudiantes.

Producción de material informativo para los cuidadores primarios

Se han escrito manuales orientados al cuidador de adultos mayores con demencia, que sirven de guía para el cuidado en diferentes aspectos del transcurso de la enfermedad. Además, el Instituto Nacional de Geriátría generó una fotonovela informativa orientada a la educación de los cuidadores primarios de las personas afectadas por la EA y otras demencias, que puede descargarse directamente de la página web oficial del INGer.¹³

Desarrollo de cursos clínicos de alta especialidad en el área de demencias

Existen en México varios cursos de alta especialidad en el área del envejecimiento cognitivo que se llevan a cabo en centros clínicos altamente especializados y que están avalados por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Uno de ellos, el curso de Envejecimiento cognitivo y demencias, se imparte en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez y está a cargo de la doctora Ana Luisa Sosa Ortiz. Tiene una duración de un año y está dirigido a especialistas en psiquiatría, neurología y geriatría. Otro curso es el de alta especialidad en Neurología geriátrica impartido en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Tiene, de igual manera, una duración de un año y se encuentra a cargo del doctor Alberto Mimenza. Está dirigido principalmente a especialistas en neurología. Además, el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz cuenta con el curso de alta especialidad en Psicogeriatría. El profesor titular de este curso es el doctor Óscar Ugalde, tiene una duración de un año y está dirigido a especialistas en psiquiatría. No existen cifras reportadas relacionadas con el total de profesionales que han terminado dichos cursos; sin embargo, el número de profesionales que egresan es de aproximadamente 2 a 4 al año, por curso de alta especialidad.

Guías de práctica clínica

En México se cuenta con dos guías de práctica clínica de la Secretaría de Salud para la demencia, una es para demencia de tipo Alzheimer¹⁴ y otra para la demencia Vascular.¹⁵ El objetivo de estas guías de práctica clínica es “contribuir a la calidad y la efectividad de la atención médica”, es decir, establecer una referencia a nivel nacional. Están basadas en la evidencia científica disponible hasta el momento de ser publicadas y fueron elaboradas por los grupos de desarrollo, de acuerdo con la metodología consensuada para la integración de guías clínicas por las instituciones públicas que integran el Sistema Nacional de Salud de México.¹⁶

La finalidad de las guías es establecer directrices para tomar decisiones clínicas basadas en la mejor evidencia disponible para favorecer “la mejora en la efectividad, seguridad y calidad de la atención médica, contribuyendo de esta manera al bienestar de las personas y de las comunidades, que constituye el objetivo central y la razón de ser de los servicios de salud”.

Además, proporcionan información sistematizada sobre la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la demencia tipo Alzheimer y vascular. Asimismo, brindan información sistematizada para el diagnóstico, referencia y tratamiento de problemas cognoscitivos. En ambas guías, las recomendaciones se hicieron tomando como referencia estudios que fueron analizados, seleccionados y sistematizados, tomando como modelo las guías de práctica clínica internacionales.¹⁶

Implementación del Plan Nacional de Alzheimer

Por último, la generación del Plan Nacional de Alzheimer es, entre otros, uno de los grandes logros realizados en nuestro país en materia de política pública para la EA y otras demencias. Además, es importante mencionar que en la actualidad existe un proyecto de iniciativa de modificación a la *Ley general de salud* en la Comisión de salud del Senado, propuesta por la senadora Cristina Díaz Salazar, con proyecto de decreto por el que se adiciona la fracción iv bis al artículo 73 de la *Ley general de salud*, para quedar como sigue: Artículo 73. I al III... IV. Fortalecer la capacidad de respuesta del sistema de salud dirigidos a lograr la atención de calidad para las demencias.¹⁷ Además, se ha publicado un exhorto a través de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dirigido a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas, para que den mayor impulso al Plan de Acción Alzheimer y otras demencias, el cual, además de alinearse al programa sectorial de salud, es promovido por el Instituto Nacional de Geriátrica y la Federación Mexicana de Alzheimer.¹⁸

Conclusiones y recomendaciones

Los gobiernos se enfrentan a múltiples retos en el área de las demencias y sin duda para lograr abatirlos se requerirá de acciones dentro del ámbito de la salud pública con el objetivo de mejorar el cuidado y la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Es en ese sentido que la Organización Mundial de la Salud recomienda que los objetivos de estas acciones se articulen en un plan o política autónoma o que deben de ser integrados dentro de planes o políticas ya existentes en salud, especialmente en los países de ingreso económico medio y bajo, quienes son los que experimentarán el mayor aumento en la prevalencia de adultos mayores con demencia en los próximos decenios. Además, la OMS para hacer frente de forma efectiva a este problema recomienda que los planes deben incluir temas prioritarios como: sensibilización, diagnóstico temprano, compromiso para que existan servicios y atención continua de buena calidad, apoyo a los cuidadores, capacitación del personal, prevención e investigación.

Se considera que es importante desarrollar no sólo las estrategias planteadas en los diferentes planes, sino hacer un análisis de las necesidades que aún faltan por cubrir. Una de las estrategias más importantes para continuar con el desarrollo e implementación de los diferentes planes en nuestro país es generar datos de investigación sólidos, para después utilizarlos con el fin de generar formas de intervención específicas, acordes a nuestra población. De igual manera, reviste importancia promover el intercambio de información entre distintos grupos de investigación, con el objetivo de impulsar el desarrollo científico en nuestra región, ya que las coaliciones de este tipo son fundamentales, no sólo para la generación de

información, sino también para el desarrollo de políticas públicas en nuestro país. Asimismo, se propone la creación de redes entre las organizaciones no gubernamentales, los centros académicos y el gobierno.

México es uno de los pocos países que cuenta con un Plan Nacional de Alzheimer, el cual actualmente está siendo impulsado a través del INGer como proyecto de ley para su implementación e inclusión a nivel nacional dentro de los programas prioritarios de la Secretaría de Salud. Sin embargo, considerando los sistemas de salud en nuestra región se encuentran apenas reconociendo la importancia de la enfermedad y las consecuencias que tiene en diferentes niveles, es importante que cada país desarrolle de acuerdo con su contexto sus propios planes. Además, si bien existen en México iniciativas bien planteadas dirigidas a la identificación, prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, éstas no se han evaluado en términos de organización en el contexto local, de la dinámica de nuestro sistema de salud ni de las redes relacionadas.

Es importante reconocer que a pesar de que el problema de la demencia es un problema global, existen diferencias socioculturales importantes a la hora de realizar e implementar estos planes. En este sentido, el plan de México puede servir como ejemplo para el desarrollo de planes en países latinoamericanos que todavía no lo tienen.

Por último, cabe resaltar la importancia de que la información actualmente recabada en nuestra región debe estar disponible para que los tomadores de decisiones puedan implementar y desarrollar los programas intersectoriales, en especial aquellos programas destinados al primer nivel de atención. Por un lado, las necesidades que aún requieren cubrirse se harían visibles en las diferentes regiones y por otro lado, la creación e implementación de dichos programas permitiría satisfacerlas.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre demencia en las personas mayores [Internet]. Washington (DC): OPS; 2015 [Cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=31495&Itemid=270&lang=en
2. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable [Internet]. 49º Consejo Directivo de la OPS, 61ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; del 28 de septiembre al 2 de octubre del 2009; Washington DC: OPS; 2009 (documento CD49/8) [Cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=2582&Itemid=&lang=es
3. Organización Mundial de la Salud. Plan de acción sobre salud mental 2013-2020 [Internet]. Ginebra: OMS; 2013 [cited 2016 Nov 15]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf
4. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción para prevención y el control de las enfermedades no transmisibles [Internet]. 52º Consejo Directivo de la OPS, 65ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; del 30 de septiembre al 4 de octubre del 2013. Washington DC: OPS; 2013 (documento CD52/7, Rev. 1) [Cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=22841&Itemid=270&lang=es
5. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción sobre discapacidades y rehabilitación [Internet]. 53º Consejo Directivo, 66ª Sesión del Comité Regional de la OMS

- para las Américas; del 29 de septiembre al 3 de octubre del 2014. Washington DC: OPS; 2014 (documento CD53/7) [Cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&id=26732&Itemid=270&lang=es
6. Organización Mundial de la Salud. Demencia: una prioridad de salud pública [Internet]. Washington DC: OPS; 2013 [cited 2016 Nov 15]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf
 7. Gutiérrez-Robledo LM, Arrieta-Cruz I. Plan de acción Alzheimer y otras demencias [Internet]. México. 2014. Instituto Nacional de Geriátria/Secretaría de Salud. [Cited 2016 Nov 30]. Available from: http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/noticias/plan_alzheimer.pdf
 8. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, quality and costs now and in the future. London: Alzheimers Disease International (ADI); 2016.
 9. Mejía-Arango S, Gutiérrez LM. Prevalence and incidence rates of dementia and cognitive impairment no dementia in the Mexican population: data from the Mexican Health and Aging Study. *J Aging Health*. 2011;23(7):1050-74.
 10. Llibre Rodríguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*. 2008;372(9637):464-74.
 11. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales [Internet]. México: ENSANUT; 2012. [Cited 2017 Mar 21]. Available from: <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>
 12. Diplomado Alzheimer y otras demencias (en línea) [Internet]. Instituto Nacional de Geriátria; 2016. [Cited 2016 Nov 15]. Available from: http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/noticias/diplomado_alzheimer_linea.html
 13. Secretaría de Salud. Instituto Nacional de Geriátria Fotonovela: No te quiero olvidar pero podría hacerlo. México; 2015. [Cited 2016 Nov 30.] Available from: http://www.inger.gob.mx:8000/acervo/pdf/NoTeQuieroOlvidar_web.pdf
 14. Cruz-Toscano M, de Santillana-Hernández SP, Galindo-Zamitz P, Sánchez-Martínez T, Sánchez-Sandoval H, Zarate-Martínez M, et al. GPC: diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. Evidencias y recomendaciones [Internet]. CENETEC. México: Secretaría de Salud; 2010. [Cited 2016 Nov 30.] Available from: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/393_IMSS_10_Demencia_Alzheimer/EyR_IMSS_393_10.pdf
 15. Medina-Chavez J, Fuentes-Alexandro S, Guzmán-Guzmán J. GPC: diagnóstico y tratamiento de la demencia vascular. Evidencias y recomendaciones [Internet]. CENETEC. México: Secretaría de Salud; 2011. [Cited 2016 Nov 30.] Available from: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/450_GPC_Demencia_vascular/GER_Demencia_vascular.pdf
 16. Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica (CMGPC) [Internet]. CENETEC. México: Secretaría de Salud; 2016. [Cited 2016 Nov 15.] Available from: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogomaestrogpc.html>
 17. Flores-Escalera H, Merodio-Reza L, Gastélum-Bajo D, Herrera-Ale L, Díaz-Salazar C, Ríos-De la Mora I, et al. Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma el artículo 5 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad [Internet]. SIL. México: Secretaría de Gobernación; 2015. [Cited 2016 Nov 30.] Available from: http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2015/11/asun_3306200_20151126_1448551768.pdf
 18. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer report 2009 [Internet]. Londres: ADI; 2009. [Cited 2016 Nov 15.]. Available from: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>

6. Perspectivas económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Mariana López Ortega

■ Introducción

El envejecimiento poblacional en México crece a un ritmo acelerado al igual que en la mayoría de los países del mundo. Este proceso sin duda es en gran medida el resultado del éxito de la aplicación de medidas de salud pública generalizadas y el avance tecnológico que permite mejor diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Estos avances han tenido un gran impacto en la salud de la población reflejado en los indicadores de salud, por ejemplo, la esperanza de vida. En 1990 la esperanza de vida en México era de 70 años, se espera que para 2020 sea de 76 años y de 77.2 para 2030. Los análisis por sexo proyectan que, en estos mismos años, las mujeres alcanzarán una esperanza de vida de 78.4 y 79.5 años, respectivamente, mientras que para los hombres se estima en 73.7 para 2020 y 75 años para 2030.¹

Sin embargo, esto también se ha convertido en un reto no sólo para los sistemas de salud y seguridad social en todos los países, sino también para la sociedad en su conjunto, pues tiene que adaptarse a todos los cambios que derivan del envejecimiento de la población. Para los sistemas de salud, las necesidades de atención son mayores y más complejas principalmente en países como México en los que la transición demográfica ha ido acompañada de una transición epidemiológica mixta en la que, por una parte, la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas aumenta de manera acelerada y por otra, las enfermedades infectocontagiosas, consideradas como enfermedades del rezago, siguen siendo un constante problema de salud.

En este contexto, las enfermedades crónicas y la dependencia asociada con éstas, especialmente por su mal o deficiente tratamiento, va también en aumento. De particular relevancia, entre estas enfermedades se encuentran la enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias, para las cuales la edad es uno de los principales factores de riesgo no modificables.

La Alzheimer's Disease International (ADI) estimó que para el año 2015 un total de 46 millones de personas vivía con demencia en el mundo, cifra que se ha proyectado alcance 131.5 millones para el año 2050.² Estos datos esclarecen cómo

estos padecimientos se convierten en uno de los más grandes retos para la persona que las padece y su familia, para los sistemas de salud y los distintos profesionales sanitarios que los atienden, así como para la sociedad en general.

La demencia es una enfermedad crónica progresiva, cuyo curso varía según el tipo de demencia y las características de la persona. Esta variabilidad implica también distintas necesidades de atención en salud y cuidados personales dependiendo de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. Su curso suele ser largo de tal modo que incrementa la discapacidad y la dependencia con el tiempo, así como la demanda de distintos servicios de salud y cuidados personales de largo plazo. Estos cuidados progresan desde las necesidades de ayuda para realizar actividades instrumentales de la vida diaria, como manejar el dinero o hacer compras, hasta la necesidad de apoyo en las actividades básicas como ayuda en el cuidado e higiene personal, caminar, comer, entre otras. Todas ellas se convierten en actividades que requieren de apoyo y monitoreo constante.

Gracias a estudios en diversos países, se sabe que las consecuencias de cuidados asociados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias son sustanciales. Entre las enfermedades crónico-degenerativas, la demencia representa 12 % de los años vividos con discapacidad y 1.1 % de años de vida perdidos.³ Datos del grupo de estudio poblacional en demencias 10/66 muestran que la fracción de la discapacidad atribuible a la demencia es 25 % entre un total de 12 padecimientos, mientras que la fracción de dependencia atribuible a la demencia fue de 36 %. En otras palabras, alrededor de un tercio de la dependencia o necesidades de cuidado pueden atribuirse a la demencia.⁴

De igual manera, se ha reportado en la bibliografía especializada que, debido a la carga tan importante que implica el cuidado de personas con algún tipo de demencia, sus cuidadores experimentan mayor presión y tienden en mayor medida a dejar de trabajar o reducir sus horas de trabajo, en comparación con aquellos que cuidan a personas con otro tipo de padecimiento.⁵ Debido a la importancia de la carga atribuible a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias sobre los cuidados familiares y el uso de servicios de salud, es indispensable conocer sus consecuencias económicas desde una perspectiva de la sociedad, es decir, las consecuencias para las instituciones de salud y seguridad social, las personas que las padecen y sus familiares, así como para la sociedad en su conjunto.

El presente capítulo tiene como objetivo presentar las principales consecuencias económicas que surgen como resultado de la creciente población que padece algún tipo de demencia y los costos asociados. Asimismo, presentar una primera aproximación a las fuentes de información necesarias y métodos para estimar los costos asociados en México. Después de la introducción, se hace primero una descripción de las consecuencias económicas de estos padecimientos. El siguiente apartado presenta la definición de los costos directos e indirectos asociados con estos padecimientos y que idealmente deberían ser tomados en cuenta para hacer un análisis económico de estos efectos desde la perspectiva de la sociedad. Para cada uno de los costos, se describe su implicación con el propósito de estimar los costos

dentro del contexto mexicano. Por último, se incluye una sección de conclusión y recomendaciones.

Consecuencias económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Al ser una enfermedad progresiva y neurodegenerativa, la demencia implica que las personas que la padecen pierdan de manera progresiva la capacidad de realizar sus actividades diarias e incrementan sostenidamente su necesidad de ayuda, dependiendo en la mayoría de los casos de la familia como principal proveedor de cuidados. Por otro lado, la variedad y cantidad de demandas a largo plazo que necesitan los enfermos con demencia harán que las instituciones formen parte esencial en el transcurso de la enfermedad.⁶

Mientras los primeros análisis de costos en salud se concentraban tan sólo en estimar los costos para el proveedor de servicios de salud, en la actualidad se considera necesario que los estudios integren además los costos para los familiares y cuidadores, debido a que la carga que representa para éstos no sólo es en términos de gastos en salud, sino también en cuanto a los efectos negativos en su salud, la cual suele deteriorarse al progresar la intensidad de las necesidades de cuidado.⁷

De acuerdo con el reporte de la ADI de 2009, entre 40 y 75 % de los cuidadores de una persona con demencia sufre de alguna enfermedad mental y entre 15 y 32 % sufre de depresión.³ Los datos reportados por el grupo de investigación en demencias 10/66 para México mostraron que en el ámbito urbano alrededor de 65 % de las personas con demencia requieren cuidados. De ese porcentaje, aproximadamente 40 % requiere de cuidados complejos. En el ámbito rural, del total de enfermos con demencia casi 50 % necesita cuidado. De ese porcentaje, cerca de 25 % requiere igualmente de cuidados complejos.³ Esto genera una gran carga en los cuidadores informales que a menudo tienen que reducir sus horas de trabajo o dejar su empleo para cuidar al adulto mayor con demencia. Las consecuencias sociales y el impacto económico son sustanciales, ya que implican productividad nacional perdida y, en particular para las familias, un reducido ingreso en el hogar.³

Por otra parte, las personas con demencia presentan mayor demanda de servicios de salud y los costos asociados con su atención son mayores. El impacto económico en los servicios de salud es importante también, ya que en general no están preparados para atender a esta población, y en consecuencia no atienden de manera óptima las necesidades de las personas con demencia. En los países en donde existen servicios especializados, la concentración de los servicios se aboca en servicios clínicos con pocas estrategias para el cuidado en el hogar u otras intervenciones como las intervenciones psicosociales. Por último, la poca concientización en la mayoría de los países sobre la demencia, los factores de riesgo asociados y los síntomas hacen que las personas o sus familiares no prevean las consecuencias de

la enfermedad, lo que a su vez implica diagnósticos tardíos en los que las opciones para intervenir son posiblemente nulas o muy reducidas y de mayor costo.

Para 2009 Wimo *et al.*,⁸ estimaron el costo social mundial de la demencia con base en una población total de 34.4 millones de personas con demencia, que alcanzó los 422 billones de dólares, de los cuales 34 % (142 billones de dólares) representan cuidado informal, es decir, el realizado en casa por familiares y otras personas cercanas a la persona con demencia.

Al igual que en muchos países, México carece a nivel nacional de servicios específicos para la detección, seguimiento y tratamiento de las demencias, así como de personal capacitado para proveerlos. Por lo tanto, el impacto social y económico en el futuro será aún mayor para la familia. De no generar estrategias de atención específicas, se incrementará la inequidad económica y de género, ya que son las mujeres menos educadas y con menores ingresos las que en nuestro país sobrellevan la mayor carga de cuidados a lo largo del ciclo de vida.⁹

Gracias a la economía de la salud, a través de distintos métodos de evaluación económica se pueden conocer y estimar los costos de enfermedades, en este caso, de las demencias. De los diferentes métodos para hacer estas estimaciones, se presentará aquí el *método de costo de la enfermedad* con base en prevalencias, es decir, tomando en cuenta a todas las personas que han sido diagnosticadas en un periodo determinado y desde una perspectiva de la sociedad. Se seleccionó este método por ser el más completo; y por ser el más utilizado en estudios en diversos países,¹⁰ así como por la ADI.¹¹ Como siguiente paso a la definición del método a utilizar, es necesario establecer el tipo de costos que se incluirán y la perspectiva del estudio.

Los estudios de *costo de la enfermedad* bajo la perspectiva de la sociedad se consideran más adecuados, ya que valoran el impacto económico de una enfermedad, es decir, todos los recursos utilizados o perdidos por la sociedad como resultado de la misma. En este tipo de estudio se incluyen todos los costos directos e indirectos y, de ser posible, los costos intangibles. Por otra parte, al señalar los costos para la sociedad y cómo se distribuyen entre los distintos actores involucrados, se pueden utilizar para dar visibilidad a la magnitud de una enfermedad y definir programas específicos y políticas para atenderla. De igual manera, puede ayudar a determinar prioridades de financiamiento e investigación.^{12,13}

A continuación, se presentan los costos asociados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que se han utilizado en mayor medida en este tipo de estudios de costo de estas enfermedades.¹³⁻¹⁷

Costos directos

Los *costos directos* se refieren a todo aquello que se relaciona de manera directa con la producción o consumo de un servicio de salud. Incluye los costos variables, es decir aquellos que dependen del número de pacientes que se atienden, y los costos fijos, que son los que no varían y hay que solventar de forma independiente de la atención brindada. A su vez, los costos directos se dividen en *costos médicos* y

costos no médicos o sociales. Al medir los recursos utilizados para diagnosticar y tratar una enfermedad, los costos directos pueden estimarse por medio de gasto o desembolso *per capita*, tarifas y precios nacionales (p. ej., medicamentos, salarios), precios de mercado o utilizando datos de estudios realizados con anterioridad.¹³

Costos médicos

Los *costos médicos* incluyen todos los costos fijos y variables utilizados por el sistema de salud asociados con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de un paciente, así como aquellos costos incurridos por los pacientes y sus familiares para enfrentar la enfermedad. Los *costos variables* incluyen todos los servicios ambulatorios, procedimientos quirúrgicos, hospitalización, visitas a servicios de urgencias, medicamentos, material de curación, pruebas y exámenes de laboratorio e imagen, así como otras pruebas utilizadas en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Entre los costos fijos se debe considerar la parte proporcional del pago a los médicos, enfermeros y otro personal de salud que participa en la atención, otro personal de las instalaciones como limpieza y mantenimiento, así como depreciación y mantenimiento, electricidad, etc.

Independientemente del tipo de financiamiento del sistema de salud, es importante estimar también los gastos de bolsillo, es decir, todos los gastos en que incurren el paciente y sus familiares para satisfacer su necesidad de atención. El *gasto de bolsillo* en salud incluye, por ejemplo, el costo de transporte para recibir atención y el costo de alimentos mientras se espera el servicio, y todo lo que se tenga que pagar directamente relacionado con la atención en salud y que no está cubierto por el sistema de salud como medicamentos, estudios, etc.

Costos no médicos o sociales

Los costos *no médicos* son todos aquellos que están relacionados con la atención a la persona con demencia, pero que se dan fuera de los servicios de salud. Incluye servicios comunitarios, el costo de atención domiciliaria, así como el uso de asilos o residencias de cuidados de largo plazo especializados. El primer paso para poder calcular los costos directos relacionados con la atención de la EA y otras demencias implica identificar lo que se define como el camino o trayectoria de cuidado (*pathway of care*), ya que ésta va a especificar todas las actividades relacionadas con la atención y el personal involucrado en la misma.

La trayectoria de cuidado contempla primero todas las actividades realizadas durante el primer año después del diagnóstico, incluyendo la evaluación para confirmarlo, la valoración sobre el uso de medicamentos potenciadores de la cognición (memantina/inhibidores de la acetilcolinesterasa), la prescripción del medicamento en caso de ser conveniente, terapia de estimulación cognitiva, capacitación y apoyo para los cuidadores familiares, evaluación de los síntomas psicológicos y del comportamiento de la demencia y proveer intervenciones adicionales cuando se

considera apropiado. A partir de ese momento y dependiendo de la severidad, se distingue una segunda etapa de seguimiento, la cual incluye revisiones regulares de la persona, revisión de medicamentos y manejo integral del caso. La tercera etapa abarca el periodo final de la vida, considerado como el último año antes de la muerte, en el cual el tratamiento idóneo incluiría cuidados paliativos por personal de enfermería especializado.¹⁸ En el Cuadro 6.1 se presenta un ejemplo de los principales costos directos e indirectos en el análisis de costo de la enfermedad.

Cuadro 6.1.

Principales aspectos a considerar en la estimación de costos de la enfermedad

Costos directos			
Médicos		No médicos o sociales	Costos indirectos
Fijos	Variables		
<ul style="list-style-type: none"> - Mobiliario y equipo (infraestructura, depreciación) - Vehículos - Mantenimiento y servicios - Personal de salud médico, enfermería, rehabilitación, etc. (salario estimado por consulta) - Personal administrativo (salario) 	<ul style="list-style-type: none"> - Medicamentos (unidades) - Material de curación (unidades) - Pruebas de laboratorio, evaluación neuropsicológica (diagnóstico y seguimiento, estudio) - Imágenes (diagnóstico y seguimiento, estudios) - Cuidados intensivos/ urgencia (días cama) - Quirófano (días cama) - Hospitalización (días cama) - Equipo de apoyo a la movilidad (caminador, bastón, unidades) - Gasto de bolsillo del paciente o sus familiares: transporte a la consulta o estudios, alimentación, material de curación, medicamentos asociados con la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> - Servicios sociales - Apoyo o terapia psicosocial-consejería - Intervenciones o terapias no médicas - Otros recursos humanos no médicos - Apoyo a los cuidadores a través de apoyos monetarios, en especie, servicios de respiro o centros de día para los pacientes - Recopilación de información de seguimiento del paciente y análisis de la misma 	<ul style="list-style-type: none"> - Productividad perdida del paciente - Productividad perdida del cuidador - Tiempo de esparcimiento perdido

Costos indirectos

Los *costos indirectos* se refieren a aquellos relacionados con la pérdida de productividad para la sociedad a causa de la enfermedad en el paciente, además del costo del cuidado informal. Es decir, el tiempo utilizado por cuidadores informales sin pago para la atención y cuidado de la persona con demencia, y su pérdida de productividad por reducir o terminar sus horas de trabajo por realizar actividades de cuidado. Este cuidado incluye apoyo para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, así como terapias o procedimientos médicos que el cuidador debe realizar en su hogar para la persona enferma. El costo indirecto también incluye el efecto del cuidado en la salud del cuidador.

El costo del cuidado informal se puede estimar utilizando el método de *costo de oportunidad* o el de costo de reemplazo. El costo de oportunidad estima el valor monetario del tiempo dedicado al cuidado si la persona estuviera empleada o tuviera una actividad principal remunerada. Por su parte, el *costo de reemplazo* se estima imputando el valor de mercado de los servicios que se proveen, es decir, se estima cuánto se tendría que pagar a precio de mercado para que alguien reemplazara al cuidador primario en el hogar para llevar a cabo sus actividades de cuidado.^{14,19}

Costos intangibles

Los *costos intangibles* incluyen los costos del impacto de la enfermedad o padecimiento, e incluyen desde una perspectiva de la sociedad tanto el impacto en la persona que padece la enfermedad como en aquellos que los cuidan. Entre estos costos se toma en cuenta el dolor y sufrimiento, impacto emocional en los cuidadores, así como el impacto negativo en la calidad de vida. Desafortunadamente, este impacto es difícil de medir, siendo el componente que más se evalúa en este tipo de costos el *impacto en la calidad de vida*, y pocas veces se incluyen otros de estos costos en los ejercicios de evaluación económica.

Aproximación a los insumos para estimar costos asociados en México

En el caso de México, según una primera estimación de los costos unitarios de atención a la demencia,^a siguiendo la trayectoria de atención recomendada por la

^a Para la estimación se tomó como base un estudio de costos de neurocisticercosis, el cual reportó costos unitarios para personal de salud e insumos que también se utilizan en el cuidado/tratamiento de las demencias como costo por paciente por día y estudios como tomografía computada y resonancia magnética. El estudio asumió que los costos para personas con demencia, por unidad de insumo, sería el mismo que para aquellos con neurocisticercosis.

ADI y asumiendo 10 % de adultos mayores con diagnóstico de demencia, el costo de atención reportó un gasto de 3 millones de dólares para 2015, equivalente a 0.010 % del presupuesto del sector salud y 0.0003 % del producto interno bruto (PIB).¹⁸ Definitivamente, contar con esta primera estimación es un paso importante que permite visualizar las limitaciones prevalentes en el sistema de salud en cuanto a la priorización de las demencias como un padecimiento relevante y sus bajas tasas de detección, tratamiento y seguimiento. Sin embargo, es indispensable contar, además, con una estimación que refleje los costos reales para el sistema de salud, seguridad social y la familia en nuestro país.

Ya que México no cuenta con una política nacional de atención a las demencias plasmada en un *plan de acción específico* que obligue su seguimiento por parte de todo el sector salud y que defina en detalle qué acciones se han de seguir en materia de detección, tratamiento y seguimiento, así como el personal de salud que debe de llevarlo a cabo, ni un registro adecuado de los casos que sí se atienden, el primer paso para poder realizar este estudio sería identificar en los servicios ya sea de primer, segundo o tercer niveles de atención, tanto de instituciones de salud públicas como privadas, que tengan estrategias de detección y tratamiento dirigido a las demencias, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, tal como el Laboratorio de Demencias del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de la Ciudad de México.

Identificados estos servicios, y dependiendo del número, se debe proceder a hacer un inventario de las actividades específicas y personal de salud u otro personal relacionado, que participa en éstas, es decir, un inventario de su trayectoria de atención. Una vez generado este inventario, se procede a identificar los costos de cada una de estas actividades, tiempo o unidades utilizados en cada una, y salario del personal involucrado, etc. Con esta información se puede hacer un estimado promedio del costo de atención a una persona con demencia en el país y comparar entre los distintos servicios. Estos costos unitarios se combinan con datos de prevalencia a nivel nacional para tener entonces un estimado del costo médico total en el país.

Otro método que se ha utilizado para hacer estimaciones del costo de la atención ideal u óptima se basa en la utilización de guías clínicas para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las demencias, según la severidad de la demencia en leve, moderado y severo.¹⁶ Es interesante ver que, si bien no hay una política nacional de atención a las demencias, existen por lo menos cuatro guías de práctica clínica en el sector salud con recomendaciones para la detección y tratamiento del deterioro cognitivo, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.²⁰⁻²³

Utilizando estas guías y con base en la consulta con expertos, éstas se podrían usar para identificar la trayectoria óptima de detección y atención recomendada por la Secretaría de Salud en cuanto a los recursos mínimos por emplear respecto de las consultas médicas de primer nivel o especialidad (neurología, geriatría, psiquiatría), evaluación neuropsicológica recomendada y periodos de realización, exámenes diagnósticos de imagen o laboratorio, recomendación de medicamentos incluidos y asignarle un costo asociado por institución de atención. El Cuadro 6.2 muestra un ejemplo de la forma en que se pueden tomar las *Guías de práctica clínica*

Cuadro 6.2.

Insumos para el cálculo de costos médicos directos siguiendo las GPC para el diagnóstico y tratamiento de la EA y otras demencias`

Etapa	Nivel de atención	Atención relacionada	Actividad por costear
Diagnóstico	Primer nivel	Definición de demencia: DSM-IV, CIE-10 o NICDS-ADRA Diagnóstico de demencia: MMSE (normal ≥ 24); prueba del reloj, pruebas neuropsicológicas-test de Barcelona revisado Evaluación funcional: actividades básicas e instrumentales de la vida diaria: escala de Katz y de Lawton & Brody Realizar pruebas de laboratorio para descartar causas reversibles de deterioro cognitivo: perfil tiroideo, biometría hemática completa, función hepática, función renal y electrolitos séricos	Número de consultas requeridas para realizar las pruebas de diagnóstico Costo individual y total de las pruebas de laboratorio
	Segundo nivel	Referencia a consulta de especialidad (neurología, psiquiatría). Además de lo realizado en el primer nivel: pruebas de Barthel, Pffefer, escala de depresión geriátrica (GDS)	Número de consultas requeridas para realizar las pruebas de diagnóstico
	Tercer nivel	Referencia a consulta de especialidad (neurología, psiquiatría). Además de lo anterior, las pruebas: Blessed, Clifton, SAST y Yesavage, previa capacitación del personal Imágenes de resonancia magnética para diagnóstico diferencial de demencia vascular Resonancia magnética funcional para clasificación de la demencia	Número de consultas requeridas para realizar las pruebas de diagnóstico Costo individual y total de los estudios de imagen
Tratamiento		Para demencia vascular, recomendaciones para el control de factores de riesgo cardiovascular Para EA y otro tipo de demencia, tratamiento no farmacológico por el médico de primer contacto (reminiscencia, orientación a la realidad, modificación del entorno, estimulación cognitiva, terapia psicomotora, capacitación del cuidador)	Número de consultas con médico de primer nivel inicial y de seguimiento de las recomendaciones Número de terapias o sesiones de tratamiento no farmacológico por el personal de salud Número de sesiones de capacitación y/o apoyo al cuidador primario

Continúa

<p>Ante síntomas asociados (depresión, agresividad, alucinaciones), consideración individualizada de prescribir medicamentos</p> <p>En caso de considerarlo apropiado, inhibidores de acetilcolinesterasa (IACE) recomendados para el manejo de casos leves y moderados</p> <p>En situaciones de agitación, agresión, psicosis o trastornos del sueño, la prioridad es resolver situaciones subyacentes antes de iniciar tratamiento con antipsicóticos</p> <p>De ser necesario, usar antipsicóticos convencionales</p> <p>En caso de depresión iniciar tratamiento con antidepressivos (ISRS)</p>	<p>Medicamentos (cantidad y periodo de tiempo de la prescripción)</p>
--	---

para definir la trayectoria de diagnóstico y tratamiento de la EA y otras demencias, para asignarle una actividad con el propósito de realizar su costeo.

Una vez teniendo la valoración de los costos médicos asociados con el diagnóstico y tratamiento de las demencias en México, se utilizan los datos de prevalencia reportados a partir de las encuestas nacionales para obtener un estimado total de lo que sería el costo total de la atención a las demencias en el país. Entre los dos métodos mayormente utilizados para valorar el costo indirecto de la atención a personas con demencia (el costo de oportunidad y el costo de reemplazo), el costo de reemplazo será el más adecuado, esto debido a la inmensa variabilidad en el perfil de cuidadores informales por sexo, edad, ocupación principal, entre otros factores, por lo que llegar a un consenso sobre cuál es el costo de oportunidad promedio resulta demasiado complicado.

Por otra parte, hasta el momento en México una de las únicas estimaciones del trabajo informal o no remunerado en el hogar es el realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) a través de la generación de la Cuenta Satélite del Sector Salud y en la cual se utiliza este método.²⁴ Utilizando la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo²⁵ para generar estimaciones sobre los cuidados de salud brindados dentro del hogar por tipo de actividad de cuidado y el Sistema Nacional de Clasificación de Ocupaciones para identificar ocupaciones similares al cuidado y su valor promedio, se estima el total de tiempo dedicado y su valor.

Específicamente para estimar el valor del cuidado informal brindado a las personas con Alzheimer y otras demencias, se puede utilizar la metodología utilizada en la Cuenta Satélite del Sector Salud para estimar el total de horas dedicadas a proveer distintas actividades de apoyo y cuidado, por ejemplo, el cuidado personal, realizar terapias especiales o administrar medicamentos, y asignar a cada una un valor promedio. Este costo se puede, entonces, combinar con datos de encuestas

nacionales sobre envejecimiento en cuanto al número de personas con demencia o deterioro cognitivo que reciben apoyo para cada una de estas actividades de la vida diaria.

Conclusiones y recomendaciones

Establecer los costos asociados con la EA y otras demencias es un proceso complejo debido a la progresión de estos padecimientos, los múltiples insumos y costos que pueden incluirse en su estudio. Esto se puede observar con claridad al revisar estudios en distintos países que incluyen una gran variedad de métodos y abarcan múltiples insumos en sus estimaciones.¹³⁻¹⁸

De acuerdo con la ADI,⁹ pocos trabajos de costeo de la atención a las demencias se han generado en países de ingreso bajo y medio debido principalmente a la escasez de personas capacitadas para realizar este tipo de estudios, a la baja prioridad que se le da al tema de la demencia y al pobre desarrollo de los servicios para personas con demencia, aunado a la falta de fuentes de datos que recopilen la información necesaria para llevarlos a cabo. México refleja esta situación con claridad ya que, hasta el momento, no se cuenta con un estudio específico a nivel nacional que estime las consecuencias económicas o costos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde una perspectiva de la sociedad, es decir, para el sistema de salud, la familia o cuidadores primarios y la sociedad en general.

El hecho de que en la actualidad 18 % del total del PIB del sector salud equivale a trabajo no remunerado (TNR), equiparable a 20 % que representa el gasto en hospitalización, constituye otro argumento de lo urgente que es realizar este costeo. Esto permitirá dar cuenta del peso que tiene el cuidado no remunerado de las personas con demencia, comparado con lo que gasta el sector público, que (al no contar éste con servicios especializados) se sabe que recae mayoritariamente en los hogares, al igual que sucede con otros padecimientos.

Si bien los estudios de costo de la enfermedad no brindan información específica sobre la efectividad de una intervención o programa, son de gran utilidad para identificar la distribución económica de los costos entre las diferentes partes que contribuyen hacia el proceso de atención en salud y cuidado personal de las personas con algún tipo de demencia. Esto, a su vez, permite dar mayor visibilidad a la magnitud de las consecuencias económicas de la enfermedad y presentar argumentos sólidos sobre la conveniencia de desarrollar modelos de atención en demencias integrales para aquellos que las padecen, así como estrategias de apoyo comunitario que permitan a los cuidadores reducir la intensidad de actividades que realizan y los efectos negativos que pueden ocasionar.

Siguiendo la recomendación del Plan de Acción Alzheimer y Otras Demencias²⁶ en México en cuanto a convertir éstas en una prioridad nacional y colocarlas en la agenda de la salud pública, este capítulo presenta la importancia de generar

información sobre las consecuencias económicas de estas enfermedades, así como una primera aproximación a las fuentes de información necesarias y métodos para estimarlas.

Por otra parte, reconociendo la importancia de generar dicho estudio de las consecuencias económicas de las demencias en el país y la recomendación del Plan de Acción de aumentar la prioridad que se da a la demencia en la agenda de investigación de salud pública, se ve la necesidad de contar con financiamiento para llevar a cabo dicho estudio. Con esto, no sólo se lograría trabajar en la implementación de este punto específico del Plan de Acción, sino que se contaría con una herramienta para informar a los tomadores de decisiones, quienes a su vez podrán utilizar dicha información para lograr establecer sistemas sociales y de salud para mejorar la atención de las personas con demencia y sus cuidadores, tal como lo establece el mismo Plan.

Referencias

1. CONAPO. Dinámica demográfica 1990-2010 y proyecciones de población 2010-2030. México: Consejo Nacional de Población; 2014. Última consulta 19 de octubre de 2016. Disponible en: http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Proyecciones/Cuadernos/15_Cuadernillo_Mexico.pdf
2. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London (UK): Alzheimer's Disease International (ADI); 2015.
3. Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2009. London (UK): Alzheimer's Disease International (ADI); 2009.
4. Sousa RM, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Guerra M, Huang Y, et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*. 2009;28,374(9704):1821-30.
5. World Alzheimer Report 2013. Journey of caring an analysis of long-term care for dementia 2013. London (UK): Alzheimer's Disease International (ADI); 2013.
6. Cáceres-Alfonso R, Mateos-González A. Realidades psicosociales en las familias de personas con demencia: abordaje desde la terapia familiar sistémica. *Actas de la Dependencia*. 2013;7:59-86.
7. Schulz R, Cook T. Caregiving costs declining health in the Alzheimer's caregiver as dementia increases in the care recipient. *National Alliance for Caregiving*; 2011.
8. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: estimates for 2009. *Alzheimer's Dement*. 2010;6:98-103.
9. Pacheco E, Florez N. Entre lo rural y lo urbano. Tiempo y desigualdades de género. En: García B, Pacheco E (coord). *Uso del tiempo y trabajo no remunerado en México*. México: El Colegio de México, AC; 2014.
10. Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's Dement*. 2013;9(1):1-11.
11. World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia. London (UK): Alzheimer's Disease International (ADI); 2010.
12. Koopmanschap MA. Cost-of-illness studies. Useful for health policy? *Pharmacoeconomics*. 1998;14(2):143-8.
13. Costa N, Derumeaux H, Rapp T, Garnault V, Ferlicq L, Gillette S, et al. Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease. *Health Econ Rev*. 2012 Sep 11;2(1):18.
14. Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Lindeman DA, Hauck WW, et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff (Millwood)*. 1993;12(2):164-76.
15. Østbye T, Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *Can Med Assoc J*. 1994;151:1457-64.
16. Prada SI, Takeuchi Y, Ariza Y. Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurol Colomb*. 2014;30(4):247-55.
17. Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL. The main cost drivers in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015 Feb;30(2):111-29.
18. World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2016.
19. Van der Berg B, Brouwer W, Van Exel J, Koopmanschap M, Van den Bos GAM, Rutten F. Economic valuation of

- informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy goods methods. *Soc Sci Med.* 2006;62:835-45.
20. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de la demencia en el adulto mayor en el primer nivel de atención. México: Secretaría de Salud; 2009.
 21. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento del deterioro cognoscitivo en el adulto mayor en el primer nivel de atención. México: Secretaría de Salud; 2012 (Actualización).
 22. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. México: Secretaría de Salud; 2010.
 23. IMSS. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2010.
 24. INEGI. Sistema de cuentas nacionales de México. Cuenta satélite del sector salud de México 2013. Preliminar. Año base 2008. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2015.
 25. INEGI. Encuesta nacional sobre uso del tiempo 2009: ENUT: metodología y tabulados básicos. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía, Instituto Nacional de las Mujeres; 2012.
 26. Plan de acción Alzheimer y otras demencias. México: Instituto Nacional de Geriátría; 2014.

7. La necesidad de cuidados del paciente con Alzheimer y la respuesta social organizada

Adela Hernández Galván, Sara Torres Castro

■ Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias tienen la particularidad de afectar no sólo a quien las padece, sino también y de manera directa, a su familia. En algún momento de la larga evolución de la enfermedad, las necesidades de cuidado del paciente superan los recursos (físicos, emocionales, económicos, etc.) de quienes asumen el cuidado, sobre todo cuando éste es informal (por familiares). En la actualidad y gracias a la internet, la información sobre este tipo de enfermedades es mucho más accesible, sin embargo hace 30 años la información al respecto era escasa. Estos dos hechos hicieron que cuidadores y familiares (sociedad civil) se organizaran en busca de información y solución a los problemas derivados de la enfermedad, formando grupos de autoayuda que después se transformaron en asociaciones civiles. Hoy estas asociaciones tienen un papel preponderante tanto en el otorgamiento de servicios a pacientes y familiares como en la creación e impulso de políticas públicas a nivel global.

En la primera parte de este capítulo se aborda lo relativo a los cuidados de largo plazo, la importancia del cuidador primario informal y los cuidados de acuerdo con las etapas de progresión de la enfermedad. Después se exponen las razones que explican el surgimiento de asociaciones civiles de Alzheimer, así como el auge actual del movimiento Alzheimer en el mundo y en nuestro país.

Cuidado en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

La EA como muchas otras demencias son patologías crónicas, lo cual significa que su evolución es larga y que la persona afectada vive con la enfermedad durante mucho tiempo (en ocasiones más de 10 o 15 años).¹ Conforme la enfermedad avanza, los síntomas y la capacidad funcional del paciente cambian, lo cual determina directamente los cuidados que requiere. Por tanto puede afirmarse que

la necesidad de cuidados de una persona con demencia depende principalmente de factores relacionados con la severidad de la enfermedad.^{1,2}

Cuidados de largo plazo

Los procesos cognoscitivos de una persona que padece demencia se afectan progresivamente, incapacitándola para el autocuidado, el desempeño de actividades cotidianas y la vida independiente. Por ello y por tratarse de una enfermedad crónica, el paciente requiere de la supervisión y ayuda de alguien más durante mucho tiempo, lo cual significa que necesita cuidados de largo plazo.

Los cuidados de largo plazo son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como:

“[...] el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.”³

Tal como se mencionó unas líneas antes, este tipo de cuidados pueden ser formales e informales. El *cuidado formal* se distingue por ser remunerado económicamente^{4,5} y porque por lo común es realizado por profesionales y auxiliares de la salud, como médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, terapeutas del lenguaje y nutriólogos, quienes efectúan fundamentalmente cuidados personales y de apoyo a la vivienda.⁶ Los *cuidados informales* no suelen ser remunerados económicamente^{4,5} y son proporcionados por familiares y otras personas cercanas al receptor del cuidado, como amigos, vecinos, etc.⁶

En etapas avanzadas de la demencia puede decirse que la persona presenta discapacidad física y mental. Según la OMS la discapacidad comprende tres elementos: *deficiencias, limitaciones de las actividades y la restricción de la participación*. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y la restricción de la participación se refiere a problemas para participar en situaciones vitales.⁷ El enfermo poco a poco va teniendo un mayor grado de discapacidad, el cual inicia con la restricción de la participación, afecta después el desempeño de sus actividades y por último altera sus funciones corporales.

Papel del cuidador primario

La *familia* juega un papel importante en la provisión de cuidados, sin embargo casi siempre es uno de los miembros de la familia quien se encarga de esta labor,

convirtiéndose así en cuidador primario o principal. Otro término utilizado como sinónimo de cuidador es el de *proveedor de cuidados*.^{4,2}

El *cuidador primario* es la persona que la mayor parte del tiempo realiza tareas de apoyo, cuidado y asistencia, que asume la responsabilidad sobre el cuidado del paciente y por lo general tiene una relación de carácter familiar (cónyuge, hijos, hermanos) con él.⁸ Por su parte, Shultz define el papel de los cuidadores como:

“[...] la prestación de servicios extraordinarios superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Por lo general implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en periodos potencialmente largos; involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras.”⁹

Al no recibir una remuneración económica por su actividad, el *cuidador primario* es también considerado un cuidador informal.

Según datos del estudio multicéntrico del Grupo de investigación de Demencias 10/66 realizado en 11 ciudades urbanas y rurales de América Latina, China e India, en nuestra sociedad este cuidador tiene un perfil predominantemente femenino, en el que esposas, hijas y nueras son las encargadas de atender al enfermo.¹ En ocasiones, además del cuidador principal, otros familiares o amigos colaboran en el cuidado, los cuales se denominan *proveedores de cuidados secundarios*.¹⁰

Sin duda el papel del cuidador primario informal es muy importante, ya que impacta de manera directa en la calidad de vida del paciente. La mayor parte de la labor se realiza en el domicilio y es probable que el cuidador primario no cuente con cuidadores secundarios o una red de apoyo con la cual compartir su tarea.

Necesidad de cuidados en cada etapa de la demencia

La necesidad de apoyo depende de las demandas de la persona al cuidado y éstas se incrementan según el avance de la enfermedad, en la evolución típica de un paciente con EA el espectro clínico tiene una duración de entre 8 y 10 años.¹¹ Sin embargo, es probable que el cuidado de la persona enferma inicie incluso antes de que se tenga el diagnóstico, pues los síntomas aparecen de manera insidiosa y con frecuencia el diagnóstico se realiza con retraso² o cuando el deterioro del paciente es ya muy evidente. A continuación se desglosan las necesidades de cuidado que se presentan en cada etapa de la demencia y que se resumen en el Cuadro 7.1.³

- **Etapa leve:** en esta etapa son los miembros de la familia que más conviven con la persona con EA quienes se percatan de los cambios que en ella se van presentando de manera gradual. Es común observar conversaciones repetitivas, pérdida de la memoria a corto plazo, cambios en el estado de ánimo, desorientación y alteraciones en la comunicación. Ante estos cambios la familia y los cuidadores reconocen la necesidad de una evaluación clínica y apoyan al paciente en tareas como la compra de alimentos y otros insumos,

pago de servicios y apoyo en el transporte.² En esta etapa es conveniente que el cuidador favorezca la realización independiente de actividades cotidianas, pero con supervisión o vigilando que el paciente no se sienta lastimado, es muy útil el establecimiento de rutinas que le den seguridad y el apoyo emocional, pues es posible que la persona conserve una conciencia relativa de sus dificultades, debido a lo cual puede presentar síntomas como irritabilidad, ansiedad o depresión

- **Etapa moderada:** en esta etapa tanto el cuidador primario como la familia tienen nuevos retos ante el agravamiento de los problemas cognoscitivos, de comunicación y de las alteraciones en la realización de actividades básicas y principalmente en las actividades instrumentales de la vida diaria. El enfermo requiere apoyo en la preparación de alimentos, en la limpieza del hogar, ayuda para vestirse de manera apropiada y en el cuidado personal

Ante la presencia de alteraciones del comportamiento la familia requiere asesoría para manejar y responder a los comportamientos inapropiados y a los que puedan representar una amenaza para la persona con demencia y para la familia

- **Etapa severa:** la demencia en etapa severa se caracteriza por la pérdida de las habilidades de comprensión y expresión del lenguaje, pérdida del control de esfínteres y de la marcha. Por ello en esta etapa el receptor de cuidado es altamente demandante de atención, pues es totalmente dependiente e incapaz de realizar las actividades más básicas de la vida diaria como comer por sí solo

En este momento para atender las necesidades del paciente se requiere de un sistema de apoyo domiciliario que cuente con supervisión de las condiciones físicas del paciente, prevención y detección de complicaciones, tratamientos específicos y conforme avance el deterioro deberán proporcionarse cuidados paliativos que incluyan soporte emocional y acompañamiento tanatológico.² En algunas ocasiones se decide el internamiento del paciente en una institución, donde tarde o temprano morirá.¹²

A medida que la enfermedad avanza las personas con demencia presentan diferentes manifestaciones clínicas con dificultades específicas, que por lo general incrementan la demanda de actividades, esfuerzos y responsabilidades que adquiere el cuidador primario y la familia.

Es importante mencionar que ante la complejidad de las necesidades de cuidado del paciente a lo largo de la enfermedad, los cuidadores por lo general recurren a los médicos de medicina familiar o profesionales de atención primaria para obtener información, pero ésta es casi siempre limitada.¹³

Existen intervenciones psicoeducativas para apoyar a los cuidadores, incrementar su conocimiento sobre la enfermedad y disminuir la presión psicológica que implica el cuidado,² sin embargo, estos programas se limitan al ámbito de la investigación.¹³ Es por ello que el esfuerzo que realiza la sociedad civil, organizada en grupos de apoyo y asociaciones de Alzheimer, tiene un papel tan importante no sólo en la atención del paciente y apoyo al cuidador, sino para influir en las decisiones de los gobiernos con respecto a la atención de esta compleja problemática.

Cuadro 7.1.

Cuidados necesarios según los síntomas en cada fase de la demencia

Fase de la enfermedad	Síntomas comunes	Tareas de los cuidadores
<i>Fase temprana</i>	<ul style="list-style-type: none">· Los pacientes se tornan olvidadizos, especialmente en relación a cosas que acaban de ocurrir· Pueden tener dificultades en la comunicación, tal como para encontrar palabras· Se pierden en lugares que son familiares para ellos· Pierden la noción del tiempo, incluyendo hora del día, día, mes, año, estación· Tienen dificultades para tomar decisiones y manejar las finanzas· Tienen dificultades para llevar a cabo tareas complejas del hogar· Humor y comportamiento: pueden estar menos activos y motivados o perder el interés en actividades y pasatiempos; o bien, pueden mostrar cambios de humor, incluyendo depresión o ansiedad; también pueden llegar a reaccionar con enojo o agresividad inusual	<ul style="list-style-type: none">· Proporcionan apoyo emocional siguiendo el diagnóstico y cuando la persona está deprimida o ansiosa· Menciona y recuerda a la persona eventos, tareas y otras cosas para ayudarles a mantener la independencia y el nivel de involucramiento· Proveen asistencia con actividades instrumentales (p. ej., finanzas personales, compras)
<i>Fase media</i>	<ul style="list-style-type: none">· Se convierten en personas muy olvidadizas, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas· Presentan dificultades en la comprensión del tiempo, fecha, lugar y eventos; pueden perderse en la casa o en sus comunidades· Se incrementa la dificultad en la comunicación (al hablar y en la comprensión)· Necesitan ayuda con el cuidado personal (p. ej., el uso del baño, lavarse, vestirse)· Manifiestan incapacidad de preparar comida, cocinar, limpiar o comprar. Incapacidad de vivir por sí solos, sin un apoyo considerable. Cambios de conducta: deambular, repetir preguntas, hablar en voz alta, aferrarse, alteraciones del sueño, alucinaciones (ver o escuchar cosas que no están allí)· Pueden mostrar un comportamiento inapropiado en casa o en la comunidad (p. ej., desinhibición, agresión)	<ul style="list-style-type: none">· Usan estrategias de comunicación para ayudar a entender· Ayudan a llevar a cabo el cuidado personal· Proveen ayuda con otras actividades diarias, como la preparación de alimentos, vestirse de manera apropiada· Responden y manejan alteraciones conductuales y comportamientos inapropiados

Continúa

<i>Fase avanzada</i>	<ul style="list-style-type: none">· Por lo común no están al tanto del tiempo y lugar· Tienen dificultad para entender lo que está pasando· Incapacidad de reconocer a familiares, amigos, objetos familiares· Incapacidad de comer sin asistencia, pueden tener dificultad para tragar· Se incrementa la necesidad de cuidados personales (bañarse y usar el inodoro)· Pueden tener incontinencia de la vejiga y de los esfínteres· Cambio en la movilidad, pueden ser incapaces de caminar o pueden estar confinados a una silla de ruedas o cama· Cambios de conducta, pueden aumentar e incluir agresión hacia el cuidador, agitación no verbal (pateando, golpeando, gritando o gimiendo)· Incapacidad de encontrar cosas en la casa	<ul style="list-style-type: none">· Proveen cuidados, apoyo y supervisión todo el día· Proveen asistencia completa para comer y tomar alimentos· Proveen cuidado físico completo (bañarse, usar el inodoro, ayudarlos a vestirse y movilizarse)· Manejan problemas conductuales
----------------------	---	--

Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS). Demencia, una prioridad de salud pública. Washington DC: Organización Mundial de la Salud (OMS)/Organización Panamericana de la Salud (OPS)/Alzheimer Disease International (ADI); 2013: p. 72. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1

La sociedad civil organizada

Ahora es necesario mencionar el papel que la sociedad civil organizada tiene en la solución del problema que la demencia representa para la sociedad. En esta parte del capítulo se reflexiona sobre las razones del origen y auge actual de las asociaciones relacionadas con la salud, específicamente de las asociaciones civiles de Alzheimer y otras demencias. Se esbozan sus debilidades, fortalezas, objetivos y funciones para luego hacer un recuento del movimiento Alzheimer en el mundo y en nuestro país.

Asociacionismo, asociaciones relacionadas con la salud y el movimiento Alzheimer

La sociedad civil se ha agrupado y organizado desde tiempos remotos para el cumplimiento de una gran diversidad de objetivos, en la actualidad lo hace formando grupos o asociaciones civiles. Así la sociedad civil colabora con el Estado en la solución de los problemas y en la búsqueda del bienestar, pero para ello requiere el reconocimiento público de sus demandas mediante la institucionalización. Esto significa que la sociedad civil puede organizarse e institucionalizar-

se, sin dejar de ser un elemento activo, crítico y transformador intrínseco de la realidad.¹⁴

Las asociaciones civiles contribuyen a llenar los vacíos de atención a las necesidades de la población que no han sido suficientemente atendidas por otras entidades como el Estado y el mercado. Las asociaciones civiles tienen una organización formal, sus miembros se adhieren de manera voluntaria, están en posibilidad de recibir financiamiento y con frecuencia se orientan a la prestación de servicios profesionales.¹⁵ En opinión de algunos autores, en los últimos decenios parece haberse presentado un auge de éstas, en respuesta a las condiciones políticas y sociales del mundo actual.^{16,17} García¹⁷ reporta que en España en los últimos 10 años han surgido 52 % de las asociaciones y fundaciones, 70 % de las cuales desarrollan actividades relacionadas con la discapacidad y las personas mayores.

Las asociaciones de Alzheimer se catalogan dentro de las asociaciones relacionadas con la salud. Este tipo de asociaciones suele formarse por iniciativa de familiares de personas afectadas por alguna enfermedad, en este caso por la demencia (en años recientes los enfermos de demencia en etapas iniciales están organizándose en asociaciones), como una acción natural ante la falta de información y apoyo. Estas asociaciones se basan en la ayuda mutua, se sostienen principalmente por voluntarios (muy pocos), con poco presupuesto (financiamiento público en su mayoría) y tienen el propósito principal de proporcionar orientación a sus miembros con un enfoque laico.¹⁸

Entre las razones que explican el surgimiento y auge de las asociaciones para enfrentar la demencia se encuentran principalmente el fracaso de organismos gubernamentales y de particulares en la atención del problema y una menor disponibilidad y efectividad de la familia en el cuidado de los enfermos. Esto último debido a la reestructuración de sus vínculos, por ejemplo, la mayor incorporación de la mujer al campo de trabajo disminuye su participación en el cuidado.^{14,17} Por otro lado, está la necesidad de reclamar el reconocimiento de la enfermedad en la sociedad y la urgencia de promover los derechos de pacientes y cuidadores.

En España se reconoce que el Estado tiene importantes deficiencias con respecto a la atención de la enfermedad mental, las demencias y la atención a la dependencia de las personas mayores, lo cual también ocurre en México.¹⁵ Las acciones del Estado y de los particulares para enfrentar el problema de la demencia resultan insuficientes y los esfuerzos de las asociaciones son loables pero no logran cubrir las necesidades fundamentales.

A las asociaciones relacionadas con la salud mental se les considera parte de la salud mental comunitaria.^{17,19} Desde esta perspectiva se concibe a la persona con enfermedad mental de forma más integral (considerando sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales) y a los trastornos mentales como problemas de salud susceptibles de recibir atención preventiva, curativa y rehabilitadora. Las asociaciones ofrecen un sistema de servicios especializados (para el diagnóstico y el tratamiento) cercanos al domicilio, lo que asegura la continuidad de la asistencia, promueve opciones de tratamiento no farmacológico y constituye una alternativa

a la asistencia psiquiátrica hospitalaria, en la que predomina la medicalización de la enfermedad, la custodia, el aislamiento, la institucionalización y la dependencia innecesaria de los servicios médicos u hospitalarios.^{14,17}

Rivera y Gallardo¹⁹ afirman que las asociaciones y grupos de ayuda mutua se sitúan en una posición intermedia entre la unidad doméstica (pacientes y familiares) y los profesionales o las instituciones sanitarias. Pero concluyen que existe una escasa articulación entre estos tres sistemas, muchos profesionales sobre todo en la atención primaria desconocen la existencia y funciones de las asociaciones, les conceden una importancia secundaria o no las consideran parte del sistema asistencial, por tanto no las utilizan ni las recomiendan en su práctica clínica cotidiana.

Con respecto a las cualidades y debilidades de las asociaciones relacionadas con la salud y la demencia, Ariño¹⁶ reconoce que estas asociaciones logran formalizarse y consolidarse con muchas dificultades y enumera algunas de sus principales carencias. Aquellas que prestan servicios a personas, que requieren del trabajo de profesionales más que de voluntarios y que necesitan de un financiamiento regular para poder funcionar tienden a profesionalizarse y a funcionar como una institución o una empresa que las aleja de sus objetivos originales, pues empiezan a preocuparse más por mantenerse en funcionamiento que por cubrir las necesidades de sus usuarios. Por otro lado, hay escasez de relaciones entre las entidades, es decir, que las asociaciones no se conocen o no se relacionan entre sí de manera vertical (dentro del mismo sector) o transversal (entre sectores en una misma localidad) e incluso en algunos casos se ignoran, compiten entre sí (p. ej., por la obtención de recursos) o se vigilan.

Otro aspecto negativo es que sus relaciones con la sociedad y el estado también son débiles, existe cierta apatía política y de participación cívica, pues aunque no siempre lo reconocen, la acción de las asociaciones tiene consecuencias políticas y sólo algunas de ellas tienen un proyecto político explícito. Con respecto a la participación cívica, no siempre reclaman un reconocimiento público y de legitimidad para su acción. Con frecuencia sustituyen los proyectos de transformación social a largo plazo por la proximidad de la necesidad de acciones concretas, es decir, la prioridad de lo pragmático frente a lo ideológico. Por otro lado, en la vida cotidiana y al interior de las asociaciones hay un déficit de democracia interna, una débil renovación de los cargos, una búsqueda de notoriedad de los responsables y un proceso de conversión de las prácticas democráticas en sólo rutinas. Sobre todo en las asociaciones que prestan servicios se elude la postura política y la crítica entre otras razones para estar bien con el poder en turno y evitar represalias o poner en riesgo la financiación de sus programas.

No obstante todo lo anterior, las asociaciones representan un importante papel en la atención a la salud, incluso como parte de los procesos asistenciales.¹⁹ Una particularidad de las asociaciones es que destacan por ser igualitarias, donde la interacción que se da entre sus miembros es horizontal, pero al mismo tiempo en ella hay profesionales con saberes especializados, a los cuales se recurre con mayor facilidad que a los profesionales de las instituciones sanitarias, donde la relación se percibe más desigual o distante.

Las asociaciones no sólo hacen lo que al Estado le falta hacer, sino que cumplen un papel societario, de relación con otras personas que han pasado por lo mismo, aspecto que el Estado no puede proporcionar.¹⁵ Las asociaciones crean espacios para una experiencia de comunidad, así como para la conversación y la confianza entre amigos, ante un problema de salud siempre será más fácil acudir al consejo de familiares y conocidos que al de profesionales.^{15,19} También proporcionan un espacio para la distracción, la evasión y superación de los problemas.

En opinión de Tapia y Verduzco²⁰ las organizaciones de la sociedad civil “son un actor fundamental para el desarrollo social, las prácticas democráticas y la mejora de las políticas públicas”. En este sentido las asociaciones contribuyen de manera muy importante a la formulación, financiamiento y prestación de servicios públicos, con mayor eficacia y calidad que el gobierno. Además, por su mayor conocimiento de las problemáticas y cercanía con la población, pueden diseñar mejores estrategias y modelos de atención más adecuados.

Las asociaciones además fomentan el trabajo voluntario, involucran a las personas en la solución de problemas públicos, fomentando así un conjunto de valores cívicos y de responsabilidad social.²⁰ En la actualidad las asociaciones están incrementando su participación en la deliberación sobre los derechos y en la toma de decisiones sobre programas y políticas públicas.¹⁵ Esto es relevante porque las asociaciones al ser “voceras” de determinadas causas, le otorgan voz a sectores vulnerables o marginados, contribuyendo a su empoderamiento e impulsándolos a involucrarse en el desarrollo de políticas públicas y en la toma de decisiones.²⁰

A nivel mundial el movimiento Alzheimer ha tenido gran difusión y crecimiento, lo cual se refleja en la existencia de federaciones, confederaciones, asociaciones regionales y globales que agrupan a conjuntos de asociaciones. Este tipo de organización les otorga mayor representación legal, pública y política, mediante lo cual se persigue el principal objetivo que es colocar a la demencia en las agendas de política pública. En nuestro país la Federación Mexicana de Alzheimer agrupa a 18 asociaciones estatales.²¹ Brasil cuenta con dos federaciones, la Federação Brasileira de Associações de Alzheimer y la Associação Brasileira de Alzheimer, esta última congrega asociaciones y grupos de apoyo de 22 regiones del país;²² en España la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) incluye 13 federaciones autonómicas y seis asociaciones uniprovinciales que en conjunto agrupan a cerca de 300 asociaciones locales de Alzheimer.²³

A nivel regional, Alzheimer Europa y Alzheimer Iberoamérica son ejemplos de la organización de las asociaciones de varios países para lograr una mejor representación y acciones específicas en beneficio de la región. Alzheimer Europa agrupa a 39 asociaciones de 34 países,²⁴ mientras que Alzheimer Iberoamérica cuenta con 19 miembros.²⁵ De manera reciente Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Costa Rica y Panamá impulsaron una alianza estratégica para la conformación de un consenso para el diagnóstico y tratamiento de las demencias en

Centroamérica y conformaron en 2013 el Consenso Multidisciplinario Centroamericano de Enfermedad de Alzheimer y Demencias Asociadas (COMCAEDA).²⁶ La *Alzheimer's Association* en Estados Unidos destaca porque uno de sus objetivos principales es la investigación, a la fecha ha destinado más de 375 millones de dólares a 2 300 proyectos de investigación, además editan una revista científica (*Alzheimer's & Dementia*) y han creado la única sociedad profesional dedicada a la investigación en Alzheimer y Demencia.²⁷ El mayor esfuerzo global de agrupación lo encabeza la Alzheimer's Disease International (ADI), que en la actualidad agrupa a 85 asociaciones nacionales de Alzheimer de todo el mundo.²⁸

Objetivos y funciones de las asociaciones civiles de Alzheimer

Los objetivos y funciones de las asociaciones varían de acuerdo con el contexto y su nivel de injerencia (local, nacional, regional, etc.). Todas ellas tienen una serie de propósitos comunes, no obstante, mientras que entre los objetivos de las asociaciones locales o estatales estará la atención directa a pacientes y cuidadores, las asociaciones nacionales y regionales (federaciones y confederaciones) se apartan de los servicios para dar prioridad a la representación, organización y gestión de sus organizaciones afiliadas. Los objetivos de las asociaciones locales de Alzheimer o demencia, que es el nivel en donde de manera directa puede observarse la labor de la sociedad civil organizada, se explican a continuación.

Representar al paciente con demencia y a sus cuidadores

Las asociaciones representan los intereses y abogan por las necesidades de las personas enfermas y de sus cuidadores, en inglés se utiliza el término *advocacy* para definir esta función, que puede ser traducido como “defensa” o “abogacía”.

Creación de conciencia pública

Las asociaciones tienen la función de hacer notar a la demencia como un problema de salud prioritario, tanto entre la población en general como entre los profesionales de la salud y gobierno.

Difusión de información y educación

Las asociaciones constituyen una fuente de información y educación a la población, a pacientes y familiares. Este objetivo se cumple a través de pláticas informativas, elaboración de boletines, campañas informativas y de concientización, así como de la difusión de información en redes sociales.

Servicios a cuidadores y pacientes

Los dos principales tipos de servicios que las asociaciones proporcionan son los grupos de ayuda mutua (donde se proporciona información y apoyo emocional) y los centros de diagnóstico y tratamiento, como centros diurnos o clínicas de memoria en los que directamente se atiende tanto a pacientes como a sus cuidadores y familiares.

Formación de recursos humanos

Las asociaciones no sólo difunden información sobre la enfermedad, sino que a través de conferencias, jornadas, cursos y talleres, muchos de ellos formales y con reconocimiento académico de instituciones educativas de prestigio, contribuyen a la formación de recursos humanos.

Red social comunitaria

Las asociaciones cumplen una importante función como redes sociales a través de las cuales facilitan el acceso de pacientes y cuidadores a especialistas de diversos tipos e instituciones de ayuda. Además de fomentar la creación de redes naturales de apoyo entre quienes acuden.

Impulso de políticas públicas

A partir de la recomendación que la Organización Mundial de la Salud realizó a los países para la creación de planes nacionales de Alzheimer en 2013, la promoción de la demencia en la agenda pública y la promoción de políticas públicas se convirtió en un objetivo primordial de las asociaciones, así como hacer de la demencia una prioridad en salud.

Defensa de derechos humanos

También recientemente se ha reconocido la importancia de que las asociaciones establezcan relaciones con organizaciones de derechos humanos para mejorar la defensa de los derechos de los pacientes y de sus cuidadores. Un ejemplo de lo hecho en este ámbito es el *Decálogo Mundial sobre la Demencia de la Alzheimer's Disease International*,²⁸ donde se exponen 10 derechos de las personas con demencia que gobiernos, asociaciones y familiares deben considerar en la atención de los pacientes.

Promoción de la investigación

El fomento y participación en la investigación básica, clínica y social es un propósito primordial de las asociaciones, aunque para algunas lo sea sólo como

participantes o facilitadores de las mismas acercando a los pacientes a protocolos de investigación o trabajando con instituciones locales de investigación (hospitales, universidades, institutos). Las federaciones, confederaciones y organizaciones regionales tienen objetivos más gestivos y globales. Fungen como defensoras de sus asociaciones afiliadas (como explícitamente menciona CEAFA),²³ sirven de plataforma para el enlace entre sus miembros, el intercambio de información y experiencias, buscan incidir en la promoción de políticas públicas, brindan asesoría a sus miembros, promueven la creación de nuevas asociaciones en el país o región, promueven la investigación, buscan fortalecer el movimiento sobre la demencia en la región y la cooperación internacional, elaboran materiales como reportes y boletines periódicos, así como información para pacientes y cuidadores.

Algunas como la COMCAEDA²⁶ tienen el objetivo específico de homologar el abordaje diagnóstico y el tratamiento de la EA y otras demencias en la región, mientras que la Alzheimer's Association²⁷ tiene como propósito eliminar la EA por medio del impulso a la investigación, mejorar el cuidado de los afectados y reducir el riesgo de demencia mediante la promoción de la salud del cerebro.

Tanto a nivel local como regional y global, el alcance de las organizaciones dependerá de las posibilidades de cada una en términos de organización, recursos humanos y económicos.

Las asociaciones de Alzheimer en México

Tal como ocurrió en otros lugares del mundo, las asociaciones civiles de Alzheimer y demencia en nuestro país surgieron como una iniciativa de los propios familiares ante la necesidad de información y apoyo. Los primeros grupos de apoyo para familiares se crearon en 1985 y 1986 (en la Ciudad de México y Hermosillo, respectivamente); en 1988 se formalizó la primera organización de Alzheimer en el país, en la Ciudad de México, la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES), a la cual siguieron muchas otras en los años siguientes. En esta misma época surgieron los primeros centros de atención diurna para pacientes con demencia en ciudades como Hermosillo, Querétaro, Ciudad de México y Torreón, que fueron iniciativa de las respectivas asociaciones de Alzheimer. En 2002 cuando ya existían más de 10 asociaciones estatales, se reconoció la necesidad de contar con un organismo que a nivel nacional las representara a todas. Es así como en ese año surgió la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA).

En la actualidad, en México existen 31 asociaciones estatales de Alzheimer, 46 grupos de apoyo y 11 estancias diurnas que pertenecen a las asociaciones. A la Federación Mexicana de Alzheimer están afiliadas 18 de las 31 asociaciones estatales, 8 centros diurnos y 28 grupos de apoyo, incluyendo el grupo de apoyo hispano del Valle de Texas en Estados Unidos.²¹ La FEDMA realiza anualmente un Congreso Nacional de Alzheimer, que en 2017 tendrá su edición XXII. Es miembro de la Alzheimer's Disease International (ADI) y de la Alzheimer Iberoamérica (AIB).

La FEDMA estableció en años recientes una alianza estratégica con la Asociación de Especialistas en Demencias, en conjunto con la cual se realiza un simposio médico dentro de los congresos anuales de la FEDMA desde hace 4 años. La FEDMA también colaboró en la elaboración del Plan Nacional de Alzheimer, e impulsa y participa en la implementación de algunas de las acciones de este plan.

Los estados que cuentan con alguna asociación o grupo de apoyo son Aguascalientes, Baja California Norte, Chiapas, Coahuila, Ciudad de México, Durango, Estado de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Michoacán, Morelos, Nuevo León, Oaxaca, Puebla, Querétaro, San Luis Potosí, Sinaloa, Sonora, Tamaulipas, Veracruz y Yucatán.

Por ser organismos sin fines de lucro, los servicios que todas estas asociaciones prestan son gratuitos o a muy bajo costo. Aunque en la primera parte de este capítulo se mencionan las necesidades de atención de una persona con demencia de acuerdo con la etapa de evolución de la enfermedad, pueden identificarse dos momentos importantes en este largo proceso, el primero de ellos corresponde al diagnóstico y el segundo al tratamiento. Aunque el diagnóstico de un paciente con síntomas de demencia suele realizarse en hospitales o instituciones de salud, el tratamiento o atención del paciente durante todo el tiempo que dura la enfermedad recae en la familia y la sociedad civil en su conjunto. Lamentablemente las instituciones gubernamentales de salud o que atienden las necesidades de los adultos mayores no están aún en posibilidad de ofertar alternativas de atención a largo plazo para personas con demencia. Basta mencionar que los centros diurnos de los estados o municipios, los clubes sociales del Instituto Nacional para la Atención de las Personas Adultas Mayores²⁹ y los albergues o las instituciones geriátricas que dependen del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) establecen como un requisito de ingreso el no padecer demencia.

La Clínica de la Memoria del INAPAM que se encuentra en la Ciudad de México es excepción y es el único sitio dependiente del Estado que proporciona atención (diagnóstico y tratamiento) a personas con demencia. Es sólo en este contexto que puede dimensionarse la importancia de las asociaciones civiles de Alzheimer en el país, pues en la mayoría de los estados, es la Asociación de Alzheimer local la que puede proporcionar alternativas de atención para enfermos y familiares. Evidentemente esto abre una ventana de oportunidad para el sector privado que incursiona en el mercado, no obstante, el alto costo de sus servicios o las deficiencias en la calidad de la atención son una limitante para acceder a ellos.

Las asociaciones de Alzheimer no sólo constituyen alternativas de información y ayuda en los grupos de apoyo, sino que ofertan servicios de calidad y altamente especializados en sus centros diurnos. Ejemplo de ellos son el Instituto de la Memoria de León, Guanajuato, Alzheimer México en la Ciudad de México o la Casa Alzheimer Florentino Terán Román en Tampico. Cada uno de estos lugares cuenta con equipos multidisciplinarios y programas de atención profesionales y específicos para personas con demencia. Destacan las acciones que en formación de recursos humanos realizan asociaciones como AMAES, Alzheimer México y

la Asociación Potosina de Alzheimer, que anualmente realizan exitosos cursos de formación de cuidadores. También es destacable la labor de la Asociación Alzheimer Monterrey, que mantiene en funcionamiento ocho grupos de apoyo, y la Asociación Guerrerense de Alzheimer, que cuenta con cuatro grupos de apoyo en el estado, incluyendo poblaciones marginadas. En lo que a difusión de información y concientización se refiere, destaca la página web de la Asociación Alzheimer Monterrey, los eventos masivos realizados por Alzheimer México en el zócalo de la Ciudad de México en 2014 y los exitosos congresos nacionales que estas dos asociaciones realizaron en sus respectivas ciudades en 2013 y 2014, a los cuales acudieron más de 1 000 asistentes.

Recomendaciones

Las necesidades de cuidado que una persona con EA o algún otro tipo de demencia requiere, obligan en algún momento a su cuidador principal y demás familiares a buscar información, alternativas para el manejo cotidiano de los síntomas u opciones de tratamiento. Estas son algunas de las razones que dieron origen a los grupos de apoyo y a las asociaciones civiles de Alzheimer, las cuales representan a una sociedad civil que se organiza para encontrar soluciones a los retos que la demencia impone a la familia y a los sistemas sociales y sanitarios. Sin embargo, esta responsabilidad no sólo recae en el Estado, Tapia y Verduzco concluyen que “para que exista un Estado robusto y efectivo, se requiere también una sociedad civil activa y saludable”²⁰ (p. 10). Para favorecer este sector, el Estado debe garantizar por un lado un marco regulatorio propicio y políticas públicas que fomenten el sector de las organizaciones de la sociedad civil (OSC).²⁰ La *Ley federal de fomento a las actividades realizadas por las OSC* aprobada en 2004 es una medida en este sentido. Esta ley establece tanto los criterios básicos que debe cumplir una OSC como también reconoce sus derechos y obligaciones, por ejemplo recibir apoyos y estímulos públicos o gozar de incentivos fiscales. No obstante, en la realidad las OSC enfrentan múltiples retos, tanto para su conformación como para su funcionamiento y sustentabilidad financiera. En nuestro país este sector es pequeño en relación con otros países, mientras que aquí hay 22 mil organizaciones formalmente constituidas, hay 135 mil en Colombia, más de 200 mil en Brasil y más de un millón en Estados Unidos.²⁰

García¹⁷ opina que las asociaciones relacionadas con la salud mental tienen un importante reto en la promoción de la salud mental colectiva y en el desarrollo de estrategias preventivas. En su opinión no deben limitarse sólo a la oferta de servicios sino a desarrollar estrategias de prevención y de promoción de la salud, que incluso puedan incluirse en estrategias generales de salud pública. Otra idea de este mismo autor es la necesidad de impulsar actividades y programas de enlace con los servicios médicos de atención primaria, así como con el sistema educativo

y de servicios sociales. De esta manera se estaría solventando una de las debilidades mencionadas por Ariño,¹⁶ la relación pobre de las asociaciones con el Estado y la sociedad. Estas actividades de enlace no sólo promoverían la detección de las enfermedades demenciales, sino también la formación de recursos humanos especializados y la promoción de mejores actitudes en la sociedad que faciliten la relación y una mejor comprensión de las personas con trastornos mentales.¹⁴ La promoción de las asociaciones y grupos de apoyo como estrategias de salud mental comunitaria sin duda contribuirá a la desinstitucionalización de la enfermedad mental y otorgará poder y autonomía a pacientes y cuidadores, lo que algunos han llamado “empoderamiento”.¹⁴

Referencias

1. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. London: ADI; 2016.
2. World Health Organization. Towards an international consensus on policy for long-term care for the ageing. Geneva: WHO; 2000.
3. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2013. Journey of caring. An analysis of long-term care for dementia. London: ADI; 2013.
4. International Federation on Ageing Global Connections [homepage on the Internet] Toronto: c2014 Connecting the dots: Formal and Informal Care [updated 2016 Nov 06; cited 2016 Nov 06]. Disponible en: <https://www.ifa-fiv.org/informal-caregivers-and-the-ifa-5th-senior-government-officials-meeting/>
5. López M, Jiménez JE. Dependencia y cuidados de largo plazo. En: Gutiérrez LM, García MC, Jiménez JE (coord). Envejecimiento y dependencia, realidades y previsión para los próximos años. México: Academia Nacional de Medicina; 2014:29-63.
6. World Health Organization [homepage on the Internet] Washington: WHO; c2016 [updated 2016 Oct 22; cited 2016 Oct 22]. Discapacidades. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
7. World Health Organization. Dementia. A public health priority. WHO: London; 2012.
8. 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19:170-77.
9. Shultz R, Martire ML. Family caregiving of person with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12:240-9.
10. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer R. Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*. 2003;43:219-29.
11. Riestra A, et al. Salud mental. En: Perspectivas para el desarrollo de la investigación sobre el envejecimiento y la gerontecnología en México. México: Instituto de Geriátria; 2010.
12. D'Hyver C. Deterioro cognitivo leve. En: Geriátria. 2ª ed. México: Manual Moderno; 2009.
13. Peterson K, Hahn H, Lee AJ, Madison K, Atri A. In the information age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatr*. 2016;16(1):164.
14. AJ. Organizaciones de la sociedad civil: breve marco teórico. México: El Colegio Mexiquense; 2000.
15. Olvera AJ. Recuperación, desarrollo y crisis del concepto de sociedad civil en México: una perspectiva interpretativa. *Sotavento*; 1998;2(4):173-97.
16. Ariño A. Asociacionismo, ciudadanía y bienestar social. *Papers*. 2004;85-110.
17. García J. Revisión del marco conceptual y de los fundamentos de la atención comunitaria en salud mental. (Ed digital). Lima: Guzlop Editoras; 2013.
18. Caamaño JL, Gandoy M, Del Monte A. Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa. *Revista Electrónica de Psicogerontología*. 2015;2(1):17-30.
19. Rivera J, Gallardo C. Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud. Claves de un nuevo modelo socio-sanitario. México: Plaza y Valdés; 2005.
20. Tapia M, Verdusco MI. Fortalecimiento de la ciudadanía organizada: diagnóstico y reformas para un ambiente propicio en México. México: Alternativas y Capacidades, AC; 2013.
21. Federación Mexicana de Alzheimer, AC. México [cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.fedma.mx>

22. Associação Brasileira de Alzheimer. Brasil [cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.abraz.org.br>
23. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias. España [cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.ceafa.es>
24. Alzheimer Europe. Luxemburgo; c2013 [updated 2016 Nov 04; [cited 2016 Nov 4]. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org>
25. Alzheimer Iberoamerica. Venezuela [updated 2016 Oct 07; cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.alzheimeriberoamerica.org>
26. COMCAEDA. Primer Consenso Centroamericano Multidisciplinario de enfermedad de Alzheimer y otras demencias asociadas. Nicaragua: COMCAEDA; 2013.
27. Alzheimer's Association. USA; c2016 [updated 2016 Nov 04; cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.alz.org>
28. Alzheimer's Disease International. UK [cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk>
29. Instituto Nacional para la Atención de las Personas Adultas Mayores. México; c2016 [updated 2015 Sep 24; cited 2016 Oct 21]. Disponible en: <http://www.inapam.gob.mx>

8. El reto de las demencias en México: propuesta para abordarlo

Luis Miguel Gutiérrez Robledo

■ Introducción

La evidencia actual sugiere un sustancial aumento en el número de casos de demencia en todo el mundo, aunque hay pruebas en algunos países más envejecidos, de una tendencia a la reducción de la prevalencia e incidencia a través del tiempo. Pensando en el avance de la investigación de la demencia, es importante considerar la necesidad de comprender a cabalidad los desafíos para el México contemporáneo y futuro. Sabemos que un fenómeno generalizado de envejecimiento de la población se está produciendo en todo el país, y la incidencia de muchas de las enfermedades asociadas con la transición epidemiológica está en aumento.

Sin embargo, esos cambios poblacionales no afectan uniformemente a todas las regiones. Por ejemplo, las condiciones de salud emergentes que son factores de riesgo para la demencia como la diabetes, se manifiestan en distintos estratos de la población de manera dispar. Entonces, las implicaciones de los desenlaces de la demencia no son las mismas para todas las poblaciones ya que difieren en razón de la exposición a factores que determinan una acelerada progresión o un curso más accidentado, tal como sucede en los casos en desventaja, afectados por la marcada desigualdad de nuestra sociedad. En otras palabras, aquellos que viven en la pobreza tienen vidas más cortas que las de los grupos de población más ricos y están más expuestos al riesgo de demencia. Estos grupos, hasta la fecha, no se han beneficiado de las importantes inversiones hechas en la investigación de la demencia.

Tomando en cuenta este contexto conviene analizar, a partir de la información que comprende este volumen, cuál es la situación que México enfrenta a partir de: lo que se sabe al día de hoy, que más se necesita saber y lo que, en consecuencia, se debe hacer.

Qué se sabe al día de hoy

En la actualidad, sabemos que la población mexicana envejece a un ritmo nunca antes visto. La proporción de personas mayores de 60 años se duplicará en menos

de 20 años.¹ Este proceso tiene profundas e inmediatas implicaciones para los sistemas de asistencia social y de salud.

Desafortunadamente, no estamos preparados para este cambio demográfico. Los sistemas de seguridad social y de protección social en salud vigentes en México se encuentran en desventaja para enfrentar el reto de una demanda creciente de atención y, una carga significativa de dependencia. Las carencias presentes sólo se harán más profundas, a menos que ocurran cambios importantes en la organización de nuestros sistemas de atención a la salud y de asistencia social.

Entonces, la información disponible en la actualidad² es inquietante por la magnitud de las necesidades. La carga económica es una de las principales preocupaciones, ya que cada vez se hace más visible en las cuentas nacionales de salud, y sobre todo en el rubro correspondiente al trabajo no remunerado en salud, que creció 20 % de 2008 a 2014.³ En este contexto, las demencias constituyen una fracción significativa de la carga de la enfermedad al envejecer, en particular en lo que toca a años vividos con discapacidad.

Además, las personas mayores y sus cuidadores constituyen un grupo vulnerable y en elevado riesgo de deterioro de la calidad de vida. Esta población no podrá tolerar esta situación por mucho tiempo. Una de las consecuencias de esta problemática es la creciente tasa de abuso y maltrato de las personas mayores con demencia. En este sentido, la situación de México ha sido ampliamente descrita en el *Documento de postura sobre el tema de la dependencia*, publicado por la Academia Nacional de Medicina.⁴

Antes de enriquecerse, México envejece y la demografía amenaza con convertirse para nosotros en una vulnerabilidad más, que se suma a las insuficiencias en el crecimiento económico que atravesamos. México tiene más de 2 millones de personas mayores que reportan un pobre estado de salud, más de 30 % con dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, 40 % con síntomas de depresión y la mitad viviendo por debajo de la línea de pobreza, de acuerdo con los datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento y la Encuesta Nacional de Salud en su última edición.²

Además, la situación familiar tradicional en la que los mayores continuaban viviendo en familia con sus hijos y nietos, más que en soledad o en residencias asistidas, tiende a cambiar siguiendo los patrones observados en Europa y Norteamérica, pero en un entorno de marcadas insuficiencias y pobre calidad en la provisión de servicios de cuidado de largo plazo. A ello se suma la segregación socioespacial manifiesta en particular en el espacio urbano.

Si se quiere que México se beneficie del potencial capital social que representan las personas mayores, se deben cambiar valores y buscar que los adultos mayores mantengan la autonomía el mayor tiempo posible y preserven su dignidad. No se debe olvidar que las acciones de prevención son fundamentales a este respecto. Necesitamos construir una “cultura del cuidado” que coloque a las personas, tanto beneficiarias como proveedoras del cuidado, en el centro de la atención y promueva el diálogo y la solidaridad intergeneracional.⁵

Escenario epidemiológico

En cuanto al escenario epidemiológico, se sabe que algunos de los factores de riesgo sociodemográficos de la aparición de la demencia son la desventaja social y el analfabetismo, ya que propician la exposición temprana a factores de riesgo que aceleran el proceso biológico del envejecimiento y el advenimiento de la multimorbilidad,⁶ en particular cardiovascular y metabólica (diabetes mellitus tipo 2).⁷

Se sabe que entre los factores de riesgo más significativos asociados con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en adultos mayores en México se encuentra la presencia de diabetes y el síndrome metabólico.⁸ El factor de riesgo genómico más fuertemente asociado con la enfermedad de Alzheimer es la presencia del alelo de la apolipoproteína ε4 (APOE-ε4). Sin embargo, los estudios disponibles demuestran que los hispanos de origen mexicano y los mexicanos mismos son menos propensos a llevar un alelo APOE-ε4 y tienen menos riesgo de EA asociado con el alelo ε4 que los blancos no hispanos.⁹ Esta aparente paradoja podría explicarse por el mayor peso relativo de otros factores de riesgo muy prevalentes en nuestra población, como es el caso de la desventaja social.¹⁰ El papel de la desventaja social y la falta de acceso a los servicios de salud se han reportado también a partir de los datos observados en el estudio de cohorte global sobre envejecimiento y salud del adulto mayor (SAGE, por sus siglas en inglés)¹¹ donde se compara a México con otros cinco países emergentes.

A partir de los factores de riesgo enunciados, ha sido posible construir un índice de riesgo de deterioro cognitivo grave para la población mexicana, considerando la presencia de indicadores de síndrome metabólico, deterioro funcional, historia de caídas, déficit sensorial y mayor edad.¹² La demencia vascular es también común en nuestro país, sólo superada por la enfermedad de Alzheimer, y difiere de manera significativa en sus determinantes y curso clínico en la población mexicana.¹³

Por otra parte, el acceso limitado a los sistemas de salud y la heterogénea calidad de la atención médica a este respecto propician un diagnóstico tardío; además, la ausencia de un sistema de cuidados a largo plazo hace que la carga de los cuidados recaiga por completo en las familias.

La respuesta social organizada

Se sabe que las asociaciones de apoyo a la demencia en México han sido muy útiles para acercar información, apoyar y otorgar servicios a la comunidad; proporcionar opciones de tratamiento no farmacológico y servicios especializados de diagnóstico y tratamiento, así como alternativas a la atención psiquiátrica hospitalaria. Cuentan con una estructura horizontal, lo cual acerca a los especialistas a pacientes y cuidadores y fomentan una experiencia de comunidad; promueven el voluntariado, valores cívicos y el involucramiento de la población en la solución de problemas; otorgan voz a sectores vulnerables o marginados; participan en el desarrollo de políticas públicas y contribuyen a la toma de decisiones.

Tales asociaciones también enfrentan múltiples carencias. Se forman y consolidan con muchas dificultades, dependen del trabajo de voluntarios (por lo general muy pocos, lo que dificulta la renovación de los cargos) y funcionan con muy poco presupuesto. Las que ofrecen servicios suelen profesionalizarse y alejarse de sus objetivos originales al tener que preocuparse más por solventar su operación cotidiana. Además, las relaciones entre asociaciones y dentro de éstas; y otros sectores como el Estado son escasas, las asociaciones suelen competir entre sí en lugar de apoyarse mutuamente. También suele existir apatía política y de participación cívica que frena el impulso, por ejemplo, de políticas públicas.

El problema de la demencia es tan complejo que las acciones emprendidas de manera aislada por el Estado, los particulares y la sociedad civil resultan insuficientes. En ese contexto prevalecen las carencias en la atención y los servicios deficientes. Además, las asociaciones no sólo deben encaminarse a los servicios, sino también al fomento de medidas preventivas.

El Estado puede contribuir a su desarrollo garantizando un marco regulatorio propicio y políticas públicas que fomenten las acciones de las organizaciones civiles. Las insuficiencias en este respecto contribuyen a que México tenga un número mucho menor de asociaciones civiles que otros países, incluso de Latinoamérica.

Qué más se necesita saber

Las necesidades en cuanto a información que habrá de generarse o analizarse en el corto y mediano plazos son muy vastas. A continuación, se presentan los vacíos de información y se establecen las recomendaciones correspondientes.

Naturaleza de la enfermedad, necesidades y oportunidades de investigación

El estudio de la demencia en México presenta un rezago considerable como en la mayoría de los países de medianos y bajos ingresos, pero en la actualidad cobra relevancia. Es posible perfilar algunas áreas prioritarias para continuar y profundizar la investigación, algunas de las más importantes se abordan a continuación.

Es necesario entender la fenomenología de la demencia en nuestro contexto, es decir cómo los profesionales de la salud y los legos entienden el proceso y cómo lo abordan de manera práctica. Ello permitiría reconsiderar la estrategia diagnóstica y el abordaje clínico según nuestras posibilidades.

Entre la población mexicana es de interés seguir estudiando la fisiopatología de la demencia, sus variantes y su expresión clínica, en particular a la luz de lo observado en relación con los factores de riesgo identificados, en específico la Apo E, para mejorar la comprensión de su epidemiología y peculiaridades clínicas.

Es igualmente importante continuar con el estudio de los síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, así como su curso a lo largo de la enfermedad y su interacción con el entorno. Ello es necesario para contribuir a mejorar la calidad de vida de los afectados en tanto se pueden encontrar tratamientos de fondo para las demencias.

En el contexto nacional, la elevada prevalencia de diabetes y sus efectos en la cognición hacen necesaria la investigación sobre la relación entre diabetes y las alteraciones de la cognición; por sus implicaciones en la prevención, diagnóstico y tratamiento de ambas enfermedades. Es claro que el fenotipo de estos padecimientos en países de ingreso medio como México difiere de las formas de presentación más comunes en países de ingreso alto.^{14,15} Entre otros factores, la gran desigualdad que priva en la sociedad mexicana brinda la oportunidad privilegiada de aproximarse al estudio del impacto de la desventaja social en la incidencia y curso de estos padecimientos, para entender cuáles son los mediadores biológicos de la desventaja social que contribuyen al acelerado deterioro de los más pobres.

En cuanto a la intervención en los cuidados de las personas con demencia, este es un campo de conocimiento que ha crecido de forma acelerada durante los últimos decenios, sin embargo es un campo que casi no se ha desarrollado en México. De nuevo, la situación de desigualdad y la pobreza de recursos para la preservación de la salud en numerosos ámbitos obligan a ser creativos y a desarrollar recursos de innovación social para la identificación y abordaje de los casos incidentes en los medios más desfavorecidos. Otro rubro de gran importancia es el de las intervenciones dirigidas al cuidador primario. Considerando que en México, lo más común es que los adultos mayores con demencia permanezcan en sus hogares, es de suma importancia desarrollar más este campo de conocimiento en nuestro país. Además, el cuidador primario es propenso a enfermedades como la depresión o el síndrome de sobrecarga del cuidador.

El reconocimiento de los factores de riesgo modificables representa una oportunidad (tal vez la más importante) de disminuir o retrasar la aparición de los problemas cognitivos, por lo que es importante profundizar en el análisis de los estudios longitudinales en la actualidad en curso en la población del país desde esa perspectiva.

Hay conciencia creciente respecto a que las intervenciones de salud pública pueden contribuir a disminuir la incidencia y mejorar la calidad de vida de los afectados por estas condiciones. Es necesario desarrollar la investigación pues hay graves insuficiencias en el conocimiento de los factores de riesgo que además inciden en una población marcadamente heterogénea, como lo demuestran los estudios genéticos más recientes: hay una heterogeneidad de factores de riesgo para diferentes individuos y en diferentes poblaciones. Por ello un enfoque global, como es común en las acciones de salud pública, probablemente fracasará pues la variabilidad interindividual en la propensión a la enfermedad y en la velocidad de progresión y naturaleza del curso clínico hacen necesario un enfoque tan individualizado como sea posible.

Poco sabemos de la genética de la enfermedad en la población mexicana. Más allá de los hallazgos paradójicos en cuanto a la ApoE 4, se desconoce todo. Sin

embargo, la existencia de grandes bases de datos poblacionales que cuentan con datos cognitivos y biobanco, como la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (2012) o el Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México, entre otros, abren la posibilidad de una aproximación rápida a la exploración de estos factores. Para ello, es necesario contar con el financiamiento pertinente.

En cuanto a las técnicas desarrolladas a partir de la tecnología de la información, éstas ofrecen ventajas como la adaptabilidad y el alcance, características que suponemos favorables para utilizarse en una población tan extensa y diversa como la nuestra. En consecuencia, es importante hacer estudios de plausibilidad que permitan saber si la eficacia que se ha comprobado en otros contextos se repite en el contexto del país; y posteriormente implementarlas dependiendo su efectividad, considerando su costo. El empleo de tecnologías de análisis de datos masivos o a nivel individual de análisis de imágenes o análisis automatizado del discurso pueden ser de interés para reconocer patrones de comportamiento que anteceden a las manifestaciones clínicas tradicionales y permitirían un diagnóstico más precoz o un auxilio para las actividades de la vida diaria, como puede ser a través del cómputo ubicuo.^{16,17}

Es necesario que los centros dedicados en la investigación en demencia trabajen en el desarrollo de pruebas de escrutinio adaptadas al nivel de escolaridad de la población mexicana, que sean susceptibles de aplicarse en las unidades de atención a la salud de primer nivel.

Costo de la demencia

Es indispensable hacer una estimación precisa del costo que representa tanto la atención como los cuidados a largo plazo de las personas con demencia en México. En la actualidad no se tiene más información a ese respecto que la aproximación que se deriva del reporte publicado por la ADI.¹⁸ Es clara la necesidad de introducir este tema en las proyecciones del gasto en salud, considerando al menos los gastos ligados a la demencia en sí misma, diferenciando los vinculados al albergue y los asociados con la salud. Además, es necesario plantear proyecciones sobre hipótesis macroeconómicas y de indexación de diferentes posibles prestaciones.

Ya que la dependencia asociada con la demencia en gran medida depende de la escasa o deficiente atención en salud, como parte del proceso de diseño e implementación de programas para atender este padecimiento, debe partir de la investigación sobre la distribución económica de los costos en el proceso de atención actual.

Es indispensable contar con información sobre los costos asociados con la EA y otras demencias dentro del sector, pues México no cuenta con una política nacional de atención a las demencias plasmada en un *plan de acción específico* que obligue a su seguimiento por parte de todo el sector salud a nivel nacional. Esta información serviría como punto de referencia y apalancamiento para la transforma-

ción del Plan de Acción Alzheimer y Otras Demencias propuesto por el Instituto Nacional de Geriátría en un programa de acción específico.

Por otra parte, al no haber servicios específicos para la atención de la EA y otras demencias en México, es la familia quien lleva a cabo la mayor parte de la atención y cuidado de quienes las padecen; por lo tanto, conocer los costos asociados con esta atención resulta también necesario para que los programas que deban desarrollarse, incluyan también estrategias de apoyo a estos familiares que permitan aliviar su carga de cuidado y disminuir los costos de oportunidad asociados con el mismo.

Para la elaboración de un estudio de costos detallado, será necesario crear un registro de detección de casos de EA y la recolección de los indicadores de calidad de la atención. La OCDE ha desarrollado a este respecto una iniciativa y se ha solicitado a todos los países miembro la generación de información a través de indicadores desarrollados *ex profeso*.¹⁹

Ya que estudios en otros países han mostrado que las personas con demencia presentan mayor demanda de servicios de salud y que los costos asociados con su atención son mayores, también es importante el impacto económico en los servicios de salud y, por lo tanto, en la planeación de servicios y recursos (humanos y financieros). Es indispensable contar con la información de primera mano que permita estimar esta posible carga a los servicios e igualmente utilizarla como insumo en la planeación de estrategias alternativas para la atención de estos padecimientos.

Entonces, para poder cumplir con la recomendación internacional de brindar una atención efectiva y eficiente de servicios sociales y de salud a las personas con demencia, es indispensable contar antes con una estimación de los costos que estarían asociados con el otorgamiento de dicha atención y poder así generar una planeación óptima.

Siguiendo la recomendación del Plan de Acción Alzheimer y otras Demencias en México en cuanto a la necesidad de convertir la EA y otras demencias en una prioridad nacional y colocarlas en la agenda de la salud pública, se hace necesario un estudio sobre las consecuencias económicas de estas enfermedades también desde una perspectiva de la sociedad, es decir, que permita conocer las consecuencias para el sistema de salud, la familia, los cuidadores primarios y la sociedad en general. Para realizar el estudio de costos asociados con la EA y otras demencias, se recomienda contar con financiamiento público del sector salud, como principal actor interesado y usuario de dicha información.

Qué se debe hacer

Es ya un hecho innegable que el envejecimiento poblacional, y sus consecuencias epidemiológicas, detonan importantes retos para el sistema de salud. Posiblemente la pérdida de autonomía, es decir la dependencia, ya sea física, mental o la concomitancia de ambas constituye el reto de mayor trascendencia. En consecuencia, las

demencias, causa común de dependencia asociada con la edad, representan uno de los más importantes problemas nacionales de salud, pues comprometen no sólo la calidad de vida de los enfermos sino también la de sus familias. En este contexto ominoso, cabe hacer el balance de nuestras capacidades para hacer frente al reto. El país tiene algunas fortalezas para hacer frente a este reto:

1. **Producción científica de calidad.** A pesar de que existe una gran necesidad de recursos para acrecentar la investigación básica y clínica en el país, México es líder de la región dentro del área de investigación epidemiológica y de ciencias básicas en demencias y contribuye significativamente a la investigación clínica. Cuenta con varios grupos de investigación multidisciplinarios distribuidos en diferentes puntos geográficos
2. **Planes estratégicos que se enfocan en cuatro ámbitos: educación, investigación, atención y políticas públicas.** Estos planes se han desarrollado de común acuerdo entre representantes de organizaciones de la sociedad civil, académicos, investigadores y funcionarios públicos. Su puesta en marcha es necesaria para seguir avanzando, sin descuidar el análisis de las necesidades que aún faltan por cubrir
3. **Sociedad civil organizada.** Las necesidades de cuidado que una persona con EA o algún otro tipo de demencia requiere obligan en algún momento a su cuidador principal y demás familiares a buscar información, alternativas para el manejo cotidiano de los síntomas y opciones de tratamiento. Estas son algunas de las razones que dieron origen a los grupos de apoyo y a las asociaciones civiles de Alzheimer. En México hay 22 organizaciones, en sendos estados, formalmente constituidas

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos anteriores, es claro que la magnitud del problema puede rebasarnos por lo cual es necesario avanzar en las siguientes tareas.

Investigación

1. Continuar con el estudio de la fisiopatología, síntomas y evolución de la enfermedad, para mejorar el abordaje terapéutico
2. Hacer estudios de plausibilidad que permitan, antes de pretender importarlas, saber si la eficacia comprobada de las técnicas de intervención, por ejemplo, por medio de la tecnología, también se suscita en el contexto nacional. Posteriormente, al considerar su implementación, además de la demostración de su efectividad, con una razón de costo-beneficio favorable, generar formas de intervención específicas, acordes a la idiosincrasia mexicana
3. Promover el intercambio de información entre distintos grupos de investigación, no sólo con el objeto de impulsar el desarrollo científico en la región, sino para acelerar la traslación de la información generada, para el desarrollo de políticas públicas
4. Establecer los costos asociados con la EA y otras demencias. Hasta el momento, México no cuenta con un estudio específico a nivel nacional que estime las consecuencias económicas o costos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde una perspectiva de la sociedad, es decir, para el sistema de salud, la familia o cuidadores primarios y la sociedad en general. Con esto, se contaría con una herramienta para que los tomadores de decisiones pudieran establecer sistemas sociales y de salud con el fin de mejorar la atención de las personas con demencia y sus cuidadores

Sistemas de información en salud

1. Seguir ampliando y actualizando la información epidemiológica en torno a la situación de las demencias en México, participar en el desarrollo de indicadores y sistemas de información especializados a nivel internacional, en particular a través de la iniciativa conjunta OMS/OCDE: *Better policies for people with dementia*, para tener mejores estimaciones del problema y contar con información actualizada y de calidad que permita proponer estrategias orientadas a hacer frente a los complejos y numerosos desafíos asociados con esta devastadora enfermedad
2. Difundir la información disponible sobre la epidemiología de las demencias en México, que debe ser del conocimiento de los tomadores de decisiones, para poder conseguir el apoyo para el desarrollo e implementación de programas intersectoriales en los diferentes niveles de atención, y pugnar por el desarrollo de la atención a nivel comunitario. Dichas fuentes de información deben ser consideradas para que los programas y acciones en política pública se fundamenten en las necesidades ya documentadas, procurando que los recursos y acciones sean distribuidos de manera equitativa. También es importante difundir entre el personal de salud y la población, a diferentes niveles, el conocimiento ya existente sobre el estado actual de las demencias en términos de prevalencia, incidencia, mortalidad y de sus principales factores de riesgo y protección conocidos en México, además de dar a conocer las herramientas y propiciar el desarrollo de habilidades para poder identificar y abordar estos padecimientos y sus consecuencias

Atención médica, atención primaria

1. Es prioritario que el sistema de salud pública se enfoque en *modificar los principales factores de riesgo*, ya que esto prolonga la vida independiente y por lo tanto disminuye la dependencia asociada con las demencias, tanto por medio de acciones específicas de prevención, como mediante el control de la obesidad y los factores de riesgo cardiometabólicos y el fortalecimiento de los servicios de atención primaria y la educación para la salud
2. Las estrategias de prevención y de promoción de la salud han de impulsar actividades y programas de enlace con los servicios médicos de atención primaria, así como con el sistema educativo y de servicios sociales. Estas actividades de enlace no sólo favorecerían la detección oportuna de las enfermedades demenciales, sino también la formación de recursos humanos especializados y la promoción de mejores actitudes en la sociedad que faciliten la relación y una mejor comprensión de las personas con trastornos mentales
3. Propiciar el acceso a la capacitación formal del personal de atención primaria y especializada en la atención de pacientes con problemas de memoria

Protección social

1. Una de las grandes líneas de actuación, estriba en la contención de los costos sanitarios que se asocian con la mayor incidencia de las demencias. En este sentido es importante dar sostenibilidad a los sistemas de protección social, y vincularlos con el sector salud

Cuidados de largo plazo

1. Promover y apoyar a las asociaciones y grupos de apoyo como estrategias de salud mental comunitaria, para diferir la institucionalización otorgando poder y autonomía a pacientes y cuidadores
2. Desarrollar un sistema nacional de cuidados para brindar apoyo a los enfermos y sus cuidadores, contribuyendo a propiciar el envejecer en el lugar apropiado

Política pública y recursos presupuestales vigentes

La escasa información disponible en la actualidad muestra un débil compromiso programático ante el tema durante la presente Administración Pública Federal. En general, no hay vinculación alguna, como tampoco acciones específicas previstas para la prevención de la demencia. Las acciones identificadas para su atención no anticipan el tiempo necesario para su ejecución ni consideran el tamaño, volumen ni estructura de población potencial y objetivo que representan los afectados y sus necesidades en términos de derechos humanos. Es esencial:

1. Desarrollar programas de atención de calidad para las personas con demencia, y que también consideren al cuidador
2. Perseverar en los esfuerzos por la desestigmatización de los adultos mayores con demencia, en parte por medio de un mayor acceso a la información en el tema
3. Desarrollar no sólo las estrategias planteadas en la propuesta de Plan de Acción, sino ir más allá en el análisis de las necesidades que aún faltan por cubrir. Una de las estrategias para continuar con el desarrollo e implementación del plan es el seguir generando datos de investigación sólidos, útiles para ser traducidos en acciones específicas, acordes a las necesidades de nuestra población
4. Crear un comité tripartita entre las organizaciones no gubernamentales, los centros académicos y el gobierno federal. México es uno de los pocos países que cuenta con un Plan Nacional de Alzheimer. En la actualidad este está siendo impulsado por el INGer con miras a su implementación e inclusión a nivel nacional dentro de los programas prioritarios de la Secretaría de Salud
5. Hacer que la información en la actualidad recabada en México esté disponible para que los tomadores de decisiones puedan implementar y desarrollar los programas intersectoriales, especialmente los destinados al primer nivel de atención. La creación de un observatorio especializado a partir de la generación de la información necesaria para hacer visibles los indicadores propuestos por la OCDE haría patentes las necesidades que aún han de cubrirse, sustentando en evidencia la creación e implementación de los programas que permitirían satisfacerlas

Por último, todas estas acciones requieren la interacción entre todos los niveles de atención involucrados (gobierno, autoridades, personal de salud, pacientes y familiares), ya que el objetivo a largo plazo es que la sociedad y el sistema de salud mexicanos puedan adaptarse y responder a estos nuevos retos demográficos y epidemiológicos.

Referencias

1. CONAPO Proyecciones de población 2010-2050 <http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones> ISBN: 978-607-02-3171-1.
2. Gutiérrez-Robledo LM, Agudelo-Botero M, Giraldo-Rodríguez L, Medina-Campos RH (ed). Hechos y desafíos para un envejecimiento saludable en México 2016. Instituto Nacional de Geriátria; 2016.
3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México). Sistema de Cuentas Nacionales de México: Cuenta satélite del sector salud de México 2008-2014: Año base 2003 / Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México: INEGI; c2014.
4. Gutiérrez-Robledo LM, García-Peña C, Jiménez-Bolón J. Envejecimiento y dependencia. Realidades y previsión para los próximos años. Documento de postura. México: Academia Nacional de Medicina de México, Colección de Aniversario; 2014;150.
5. Declaración de Rio. International Longevity Center Rio de Janeiro Brasil. 2013 http://www.ilcbrazil.org/wp-content/uploads/2014/03/declaracion_de_rio_Spanich.pdf
6. Arokiasamy P, Uttamacharya U, Jain K, Biritwum RB, Yawson AE, Wu F, et al. The impact of multimorbidity on adult physical and mental health in low- and middle-income countries: what does the study on global ageing and adult health (SAGE) reveal? *BMC Med*. 2015 Aug 3;13:178.
7. Salinas RM, Hiriart M, Acosta I, Sosa AL, Prince MJ. Type 2 diabetes mellitus as a risk factor for dementia in a Mexican population. *J Diabetes Complications*. 2016 Sep-Oct;30(7):1234-9.
8. García-Lara JM, Aguilar-Navarro S, Gutiérrez-Robledo LM, Avila-Funes JA. The metabolic syndrome, diabetes, and Alzheimer's disease. *Rev Invest Clin*. 2010;62:343-9.
9. Villalpando-Berumen JM, Mejía-Arango S, Aguilar-Salinas CA, Ordóñez-Sánchez ML, Gutiérrez-Robledo LM. Apolipoprotein E epsilon4, Alzheimer's disease, and cognitive performance in elderly Mexican Mestizos. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:677-82.
10. Campos M, Edland SD, Peavy GM. Exploratory study of apolipoprotein E ε4 genotype and risk of Alzheimer's disease in Mexican Hispanics. *J Am Geriatr Soc*. 2014;61:1038-4.
11. Miu J, Negin J, Salinas-Rodríguez A, Manrique-Espinoza B, Sosa-Ortiz AL, Cumming R, et al. Factors associated with cognitive function in older adults in Mexico. *Glob Health Action*. 2016 Mar 30;9:30747.
12. Downer B, Veeranki SP, Wong R. A late life risk index for severe cognitive impairment in Mexico *Alzheimers Dis*. 2016 Mar 8;52(1):191-203.
13. Moreno-Cervantes C, Mimenza-Alvarado A, Aguilar-Navarro S, Alvarado-Ávila L, Gutiérrez-Gutiérrez S, Juárez Arellano JA, et al. Factores asociados a la demencia mixta en comparación con demencia tipo Alzheimer en adultos mayores mexicanos. *Neurología*. 2017 Jun;32(5):309-15.
14. Ferri CP, Jacob KS. Dementia in low-income and middle-income countries: Different realities mandate tailored solutions. *PLoS Med*. 2017;14(3):e1002271. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002271>.
15. Grinberg LT, Suemoto CK, Ferretti-Rebustini EL, Rodríguez RD, Leite RE, Sotero L, et al. Neuropathological diagnoses and clinical correlates in an older adults population: insights from a community-based series from Brazil. *PLOS Medicine*. 2017 Mar 28;14(3):e1002271. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002271>
16. Possin KL, Merrilees J, Bonasera SJ, Bernstein A, Chiong W, Lee K, et al. Development of an adaptive, personalized, and scalable dementia care program: early findings from the Care Ecosystem. *PLOS Medicine*. 2017 Mar 28. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002275>
17. Cornelis E, Gorus E, Beyer I, Bautmans I, De Vriendt P. Early diagnosis of mild cognitive impairment and mild dementia through basic and instrumental activities of daily living: Development of a new evaluation tool. *PLOS Medicine*. 2017 Mar 14. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002275>
18. Alzheimer's Disease International. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf>
19. OECD Addressing Dementia <http://www.oecd.org/health/dementia.htm>

Índice

La letra *c* refiere a cuadros; la letra *f*, a figuras.

A

- alteraciones mnésicas y no mnésicas de la enfermedad de Alzheimer (EA), 64
- Alzheimer, conocimiento actual sobre, y otras demencias al contexto mexicano, 51
 - en investigación básica, 53
 - en relación con el cuidador primario, 56
 - en investigación sobre aspectos clínicos y de intervención, 51
- Alzheimer, enfermedad de, fisiopatología y características clínicas, 11
 - genética de inicio tardío, 12
 - g. de inicio temprano, 12
 - síntomas cognitivos, 14
 - s. neuropsiquiátricos (SNP), 15
- asociación de la EA y la diabetes mellitus tipo 2, investigación sobre la, 51
- asociaciones civiles de Alzheimer, objetivos y funciones de las, 106
 - creación de conciencia pública, 106
 - defensa de derechos humanos, 107
 - difusión de información y educación, 106
 - formación de recursos humanos, 107
 - impulso de políticas públicas, 107
 - promoción de la investigación, 107
 - red social comunitaria, 107
 - representar al paciente con demencia y a sus cuidadores, 106
 - servicios a cuidadores y pacientes, 107
- asociaciones de Alzheimer en México, 108
 - relacionadas con la salud y el movimiento Alzheimer, 102

B

- bibliografía sobre EA y otras demencias en México, 51
- adaptación del conocimiento actual, 51
 - aspectos relacionados con el cuidador primario, 56

- intervenciones no farmacológicas en el campo de la demencia, 59
- i. no farmacológicas y farmacológicas, 59, 60*c*
- investigación sobre aspectos clínicos y de intervención, 51
- tratamiento farmacológico para alteraciones mnésicas y no mnésicas de la EA, 64

C

- categorías de intervención no farmacológica en el área de las demencias, 60*c*
- consecuencias económicas de la EA y otras demencias, 85
 - costos directos, 86
 - c. indirectos, 89
 - c. intangibles, 89
 - c. médicos, 87
 - c. no médicos o sociales, 87
- cuidador primario, aspectos relacionados con el, 56
 - estrés de los cuidadores y factores asociados, 57
 - evaluación de la sobrecarga del cuidador, 58
 - intervención dirigida al, 61
- cuidados del paciente con Alzheimer y la respuesta social organizada, 97, 102
- asociaciones relacionadas con la salud y el movimiento Alzheimer, 102
- de largo plazo, 98
- necesidad de cuidados en cada etapa de la demencia, 99
- objetivos y funciones de las asociaciones civiles, 106
- papel del cuidador primario, 98
 - y otras demencias, 97
- cursos clínicos de alta especialidad, desarrollo de, en el área de demencias, 79

D

- deterioro cognitivo leve (DCL) y su relación con las demencias, 53
- demencia, como un problema de salud biopsicosocial, 1
 - del DSM-I al DSM-V y subtipos, 8c
 - en México, evolución histórica del concepto de, 10
 - o deterioro cognitivo en México, 26c
 - y evolución de los criterios diagnósticos, 3
- demencias en México, el reto de las:
 - propuesta para abordarlo, 113
 - atención médica, atención primaria, 121
 - costo de la demencia, 118
 - cuidados de largo plazo, 122
 - escenario epidemiológico, 115
 - investigación, 120
 - la respuesta social organizada, 115
 - naturaleza de la enfermedad, necesidades y oportunidades de investigación, 116
 - política pública y recursos presupuestales vigentes, 122
 - protección social, 121
 - qué más se necesita saber, 116
 - qué se debe hacer, 119
 - qué se sabe al día de hoy, 113
 - sistemas de información en salud, 121
- detección temprana de la EA y otras demencias, factores de riesgo y, 37
 - ¿cómo vincular estos factores al proceso fisiopatológico de la EA?, 43, 44f
- diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer, 44
 - ¿a quién tamizar? ¿a todos los mayores de 65 años?, 45
 - barreras que demoran el diagnóstico de los problemas cognitivos, 46
 - difusión del problema a la población general, 46
 - hipótesis del “doble hit”, 45f
 - necesidad de capacitación al personal de salud, 46
 - ¿qué utilizar para la detección temprana?, 44

E

- EA y otras demencias y su asociación con síntomas neuropsiquiátricos, 52
- Enasem (Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México), 27
- enfermedad de Alzheimer, factores de riesgo para padecer, 37
 - actividad física, 40
 - alcoholismo, 40

- deficiencia de vitamina D, 42
- depresión, 40
- diabetes mellitus, 39
- dislipidemia, 39
- hiperhomocisteinemia, 41
- hipertensión arterial, 37
- obesidad, 42
- otros factores de riesgo, 42
- tabaquismo, 40
- Ensanut (Encuesta Nacional de Salud y Nutrición), 28
- envejecimiento poblacional mundial y nacional, 21
- epidemiología de las demencias, 23
- estrés de los cuidadores y factores asociados, 57
- estudio del GID 10/66, 27
- evaluación de la sobrecarga del cuidador, 58
- evidencia enfocada en aspectos relacionados con el cuidador primario, 56

G

- Grupo de Investigación en Demencias 10/66 (GID 10/66), 27

I

- intervenciones no farmacológicas y farmacológicas en las demencias, 59
 - cognitiva, 60
 - dirigida al cuidador primario, 61
 - por medio de la tecnología, 62

M

- material informativo para los cuidadores primarios, producción de, 78
- mortalidad asociada con la demencia en México, 31f

O

- Organización Mundial de la Salud reporte Demencia: una prioridad de salud pública, 71

P

- perspectivas económicas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 83
 - aproximación a los insumos para estimar costos asociados en México, 89
 - consecuencias económicas, 85
- plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014, 37
- plan de acción sobre demencias en las personas mayores

- de la Organización Panamericana de la Salud, 72
- Plan Nacional de Alzheimer, implementación del, 80
- política pública relacionada con la EA y otras demencias, 71
 - desarrollo de cursos clínicos de alta especialidad, 79
 - d. de programas de educación para profesionales de la salud en atención primaria, 78
 - d. de una base de evidencia, 78
- estrategia y plan de acción sobre demencias en las personas mayores de la OPS, 72
- guías de práctica clínica, 79
- implementación de los planes en México, 77
- i. del Plan Nacional de Alzheimer, 80
- mejoramiento de la salud de las personas que viven con demencia, 75
- Organización Mundial de la Salud reporte Demencia: una prioridad de salud pública, 71
- plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014, 74
- producción de material informativo para los cuidadores primarios, 78
- programas de educación para profesionales de la salud en atención primaria, 78

- proteínas tau y beta amiloide, procesamiento de las, 54

S

- SABE (Salud, Bienestar y Envejecimiento, Estudio de), 25
- salud de las personas que viven con demencia, mejoramiento de la, 75
- situación epidemiológica actual, 19
 - consideraciones finales, 30
 - datos de incidencia, 29
 - d. de mortalidad, 30
 - d. de prevalencia, 25, 26c
- Enasem, 27
- Ensanut, 28
- envejecimiento poblacional mundial y nacional, 21
- epidemiología de las demencias, 23
- estudio del GID 10/66, 27
- SABE, 25
- sobre las demencias en México, 25
- transición demográfica, 19
- t. epidemiológica, 21

V

- vías metabólicas, investigación relacionada con otras, 55

Esta edición consta de 1 000 ejemplares y terminó de imprimirse en septiembre de 2017 en Surtidora Gráfica, Calle Oriente 233 No. 297, Col. Agrícola Oriental, Ciudad de México.
Hecho en México.

Este libro es parte de un grupo de textos que analizan problemas de salud y que pretenden promover políticas públicas, de prevención, atención y rehabilitación en materia sanitaria que se antojan urgentes de resolver. Sus contenidos están desarrollados con rigor académico, análisis autónomo y colegiado y decidida intención de colaborar eficazmente en la salud de los mexicanos.

Es vocación de la Academia Nacional de Medicina de México estudiar, analizar y reflexionar sobre los problemas de salud que aquejan a nuestra población; asimismo, profundizar en las áreas emergentes de la medicina donde es necesario incursionar más decididamente para ofrecer resultados viables que coadyuven al bienestar y la salud de los mexicanos.

Para lograr esto, es crucial la participación de investigadores, académicos y de distinguidos miembros de la comunidad científica biomédica para la creación de documentos de postura. A estos esfuerzos se suman las aportaciones del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), y recientemente del Fondo Nacional para la Beneficencia Pública.

Con ello la Academia hace posible cumplir con la misión de actuar como fuente independiente y consultora del gobierno de la República Mexicana en materia de salud.



BENEFICENCIA
PÚBLICA

ADMINISTRACIÓN DEL PATRIMONIO
DE LA BENEFICENCIA PÚBLICA

