

Interreg



Cofinanciado por
la Unión Europea
Cofinanciado pela
União Europeia

España – Portugal



JORNADAS PROFESIONALES SOBRE ALZHEIMER. EDICIÓN 2023 “LONGEVIDAD Y DEMENCIAS: PERSPECTIVAS DE FUTURO”

Extracto ponencia “Alzheimer en primera persona”

Proyecto 0280_LONGSOCIAL_1_E - Nuevo escenario de longevidad: actuación
transfronteriza de entidades de iniciativa social

31 de diciembre de 2024



El proyecto LONGSOCIAL está cofinanciado por la Unión Europea a través del programa Interreg VI A España-Portugal (POCTEP) 2021-2027.

Contenido

1	INTRODUCCIÓN: LAS DEMENCIAS.....	2
1.1	DEMENCIA: DEFINICIÓN Y PREVALENCIA	2
1.2	ORIGEN DE LAS DEMENCIAS.....	3
1.3	DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS	3
1.4	TIPOS DE DEMENCIA	4
1.5	SIGNOS DE ALARMA.....	5
2	EXTRACTO PONENCIA “ALZHEIMER EN PRIMERA PERSONA”	6
2.1	FUNDAMENTACIÓN	6
2.2	INTERVENCIÓN	7
2.3	PSICOTERAPIA EN DEMENCIA	7
2.4	CONCLUSIONES	9

1 Introducción: Las demencias

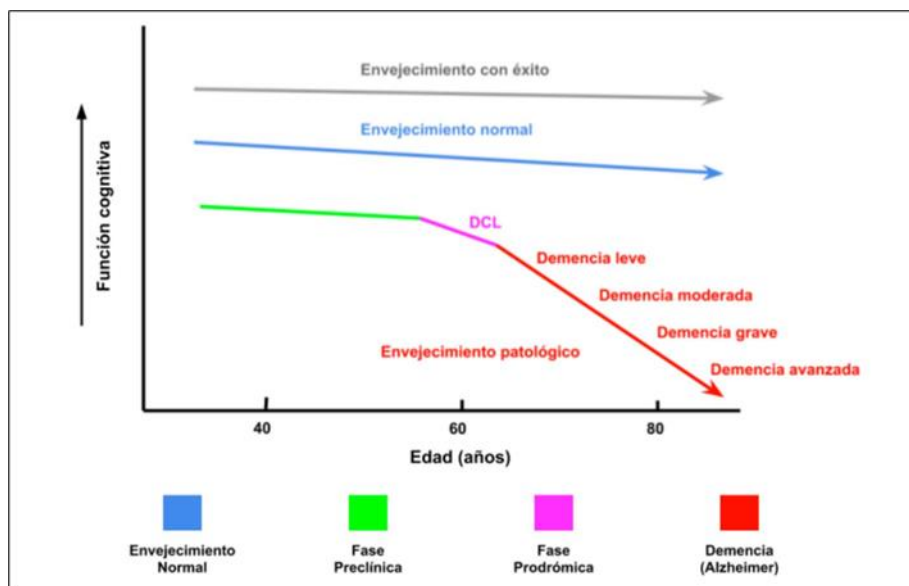
Para poder hablar del “Alzheimer en primera persona”, consideramos imprescindible hacer previamente una breve introducción de aproximación al conocimiento de la realidad de las demencias: definición, prevalencia, origen, diagnóstico y signos de alarma.

1.1 Demencia: definición y prevalencia

La demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal (OMS), y que produce una situación de progresiva dependencia.

La demencia no es una consecuencia lógica y normal del envejecimiento. En este gráfico podemos observar que en todo envejecimiento hay un deterioro, pero en el caso del patológico, este es mucho más acusado y evidente. Por otro lado, cabe resaltar que, de la misma forma que **no siempre el envejecimiento conlleva una demencia, no todas las demencias las sufren exclusivamente personas mayores.**

1. FORMAS Y FASES DEL ENVEJECIMIENTO¹



¹ Fuente: UNED Zamora, *Revista Stvdia Zamorensia* (2020), *Segunda Etapa - Volumen XIX* - Elaborado de a partir de Sales (2016)

El deterioro cognitivo que caracteriza a las demencias tiene importantes consecuencias en la vida de las personas afectadas, y van a impedir el normal desarrollo de sus capacidades mentales. Estas funciones mentales superiores que se ven afectadas son:

- Lenguaje
- Memoria
- Razonamiento lógico y procesamiento de la información
- Cálculo
- Abstracción
- Capacidades visoespaciales y visuoconstructivas
- Emotividad
- Características de la personalidad

Dentro del contexto de envejecimiento progresivo de la población, se estima que la **prevalencia a nivel mundial** de la demencia está por encima de los 50 millones de habitantes; cada tres segundos hay un nuevo caso de demencia, y la previsión según la OMS es que cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas. El coste estimado de la demencia es de un billón de dólares. Este, sin embargo, no es el mayor ni único coste, ya que son muchas las familias que se ven desbordadas en el cuidado diario de familiares que sufren esta enfermedad.

1.2 Origen de las demencias

Es importante saber que la demencia tiene un origen multicausal, combinación de estos factores:

- **No modificables: Edad · Sexo · Genéticos (baja probabilidad)**
- **Modificables:**
 - Estilo de vida (hábitos poco saludables): dietas altas en grasas y pobre en omega-3, sedentarismo, poco control médico, tabaquismo, abuso de alcohol...
 - Falta de actividad física e intelectual
 - Problemas de salud: riesgo vascular, hipercolesterolemia, diabetes, depresión...
 - Elementos ambientales

Se estima que hasta un 40% de las demencias podrían prevenirse con un envejecimiento activo y saludable, reduciendo los factores de riesgo y potenciando los de prevención.

1.3 Diagnóstico de las demencias

Hoy por hoy **sigue sin existir una prueba única**, que sea determinante y excluyente, a la hora de demostrar que una persona padece demencia. Se diagnostica excluyendo otras posibles enfermedades, así como los actuales métodos de diagnóstico tan sólo permiten que éste sea absolutamente fiable cuando ya ha transcurrido un cierto tiempo, sobre todo en el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer.

Todo eso significa que para determinar que una persona padece una demencia, se ha de realizar un diagnóstico global, a partir de diversas pruebas:

- Entrevista con el/la paciente y con una persona que le conozca bien
- Pruebas analíticas (análisis de sangre y de orina) y exploración física completa que excluya otras dolencias
- Electroencefalograma (EEG)
- Tomografía computerizada (TC)
- Resonancia magnética (RM)
- Tomografía computerizada por emisión de fotón simple (SPECT)
- Tomografía con emisión de positrones (TEP)
- Punción lumbar para extraer líquido cefalorraquídeo
- Tests neuropsicológicos: Sirven de screening, pero no demuestran nada definitivo

Cada vez existe más conciencia de la necesidad de un **diagnóstico precoz**, ya que cuanto antes se conozca la enfermedad, antes se podrá empezar a intervenir para ralentizar su avance y trabajar para mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada y su entorno.

1.4 Tipos de demencia

A la hora de enfrentarse a una demencia, el diagnóstico sobre de qué tipo de demencia se trata juega un papel muy importante. Ya que, a través de él, es posible identificar cuáles son los problemas concretos que presenta una persona, y si estos problemas pueden tener tratamiento o no. Hay multitud de tipos de demencia, siendo las más representativas.

a) Demencias primarias

- **Alzheimer** (EA)
- **Demencia Vascular** (DV)
- Demencia por **Cuerpos de Lewy** (DCL)
- Demencia **Frontotemporal** (DFT)
- Demencias **mixtas**

b) **Demencias secundarias**: se diferencian de las primarias en que el **origen** de estas demencias es **otra enfermedad**. Estas primeras enfermedades que ocasionarán con el tiempo una demencia son básicamente enfermedades de tipo neurológico, o bien determinados procesos sistémicos, como por ejemplo **problemas metabólicos o endocrinos**. Algunas de estas demencias sí tienen **tratamiento** y son **reversibles**.

Las más importantes son:

- Tóxicas (alcohol, drogas,)
- Inhalación de productos tóxicos (emanaciones de metales o productos industriales)
- Infecciosas (encefalitis, meningitis)
- Esclerosis múltiple, que provoca alteraciones en la mielina.

- Trastornos endocrinos (hipoglucemia, hipertiroidismo)
- Traumáticas (golpes,)
- Neoplásicas (tumores cerebrales)
- Carenciales (déficit de vitamina B12)
- Metabólicas (disfunciones renales crónicas)
- SIDA

1.5 Signos de alarma

Son varios los signos que muestran que una persona puede estar en proceso de demencia:

- Disminución de la memoria reciente que afecta el desempeño en el trabajo
- Dificultades en el desempeño de tareas familiares
- Problemas de lenguaje
- Desorientación en tiempo y lugar
- Pobre o disminuida capacidad de juicio
- Problemas con el pensamiento abstracto
- Extraviar las cosas
- Cambios del ánimo o del comportamiento
- Cambios en la personalidad
- Disminución de la iniciativa

En consonancia con lo comentado anteriormente, insistimos en la importancia del diagnóstico precoz, con lo cual ante estos signos de alarma es de vital importancia acudir cuanto antes al médico/a de cabecera. Se estima que este diagnóstico precoz es la causa básica de la emergencia de nuevas realidades en la demencia y nuevos perfiles, algunos de ellos diagnosticados en edades tempranas, lo cual abordamos en el extracto de la ponencia “Alzheimer en primera persona”.

2 EXTRACTO PONENCIA “Alzheimer en primera persona”

Ponencia llevada a cabo por:

- **Gonzalo Soliño Martínez:** Psicólogo sanitario de AFAGA Alzheimer

2.1 Fundamentación

Afaga Alzheimer lleva 30 años realizando intervención socioeducativa y terapéutica con personas con demencia y sus familias. En estos últimos años hemos ido detectando una realidad creciente: cada vez más son más los diagnósticos tempranos y el surgimiento de nuevos perfiles, realidad que merece una especial atención y estudio, lo que pasamos a detallar a continuación.

Los datos del Ministerio de Sanidad dicen que entre los 40 y los 65 años el Alzheimer alcanza al 0,05 % de la población, aunque por experiencia y estimación que hacemos desde la entidad, situaríamos esa proporción entorno el 2%. El propio equipo de la Unidad de Demencias del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (Chuvi), asegura que se está viendo un aumento de diagnósticos a edades más tempranas, por la concienciación de la población, que consulta antes ante pequeños síntomas.

En todo este contexto, desgranamos los siguientes factores iniciales a tener en cuenta a la hora de profundizar y afrontar esta nueva realidad:

a) Avances para un nuevo escenario

- Diagnóstico precoz
- Nuevos medicamentos
- Mejora tratamientos no farmacológicos
- Mayor sensibilización

b) Nuevos perfiles

- Más jóvenes
- Mayor nivel cultural
- Mayor grado de consciencia
- Heterogeneidad sociofamiliar

Consideramos imprescindible en esta nueva realidad dar voz a los propios pacientes, para que puedan ser protagonistas de su proceso de afrontamiento y gestión de la enfermedad, y para transmitir en primera persona su percepción de su nueva realidad y las inquietudes y necesidades que esta les genera.

2.2 Intervención

Este nuevo escenario cambia la manera de afrontar e intervenir ante la enfermedad, tanto por parte de la persona diagnosticada como por su familia y los profesionales que le acompañan.

a) Nuevo enfoque atencional

En primer lugar, suele ser más alto el nivel de conciencia de la enfermedad, ya que la anosognosia (síntoma de algunas enfermedades neurodegenerativas y caracterizado por la ignorancia o negación de la propia enfermedad) suele aparecer más tarde. El ser consciente de la enfermedad permite al paciente ser protagonista en la toma de decisiones. Todo esto conlleva los siguientes retos:

- Atención psicológica para la persona con diagnóstico
- Nuevo enfoque de la atención psicológica para su entorno
- Nuevos enfoques de estimulación cognitiva
- Empoderamiento de las personas con diagnóstico (protagonista en la toma de decisiones)
- Mayor ambición/exigencia en la integración social de la persona con diagnóstico

b) Desarrollo evolutivo del duelo

En diagnósticos más precoces, en perfiles de personas más jóvenes y con una mayor trayectoria o actividad laboral, cultural o formativa, el proceso de duelo de recepción, afrontamiento y aceptación del diagnóstico pasa por un desarrollo evolutivo generalmente con estos factores:

- Aturdimiento y choque
- Evitación y negación
- Conexión e integración
- Crecimiento y transformación

c) Variables reguladoras

Como en toda intervención psicoterapéutica, deberemos tener en cuenta estos factores:

- Factores intrapsíquicos
- Factores circunstanciales
- Factores interpersonales

2.3 Psicoterapia en demencia

En la psicoterapia con personas con demencia y sus familias, es imprescindible llevar a cabo una actuación profesional basada en una relación e intervención terapéutica respetuosa, con

una visión holística de la persona y su entorno, con aplicación de actitudes de empatía / sintonía y realizando una observación exhaustiva de varias variables en aplicación de la indagación como método. Pasamos a detallar estos ítems.

- a) La relación terapéutica: los/as pacientes tienen derecho a:
- Ser escuchadas y creídas en su relato
 - Ser protegidas y tener permiso para expresar emociones
 - Ser validadas en la forma de afrontar el diagnóstico
 - Definirse de una manera individual y única a la hora de vivir la enfermedad
- b) Empatía / sintonía como método



- c) Indagación como método
- Síntomas y enfermedad
 - Gestos y expresiones físicas
 - Emociones y estados emocionales
 - Pensamientos, creencias y valores
 - Sueños y fantasías
 - Conductas y decisiones
 - Ilusiones y expectativas truncadas
 - Interpretaciones y significados
 - Esperanza y porvenir

2.4 Conclusiones

Nos encontramos, pues, ante un nuevo escenario que plantea grandes y complejos retos en cuanto a lo que la intervención profesional en demencias se refiere. Necesitamos de un reciclaje y aprendizaje continuo y de una labor cuidadosa y autocrítica para dar respuesta a las nuevas realidades y necesidades emergentes.

La experiencia del equipo de Afaga recoge un modelo de intervención basado en los principios expuestos, lo que supone una transformación de la intervención tradicional, y que proponemos como modelo de éxito e innovación en la intervención con personas con demencia y su entorno.

2. VÍDEO PROYECTADO EN LA PONENCIA: "ALZHEIMER EN PRIMERA PERSONA"



3. INTERVENCIÓN DE GONZALO SOLIÑO EN LA PONENCIA

