



Javier Yanguas Lezaun
y Cristina Buiza Bueno
Fundación Matia

Deterioro cognitivo grave

¿Qué es deterioro cognitivo grave?

La demencia es una enfermedad que pasa por diferentes estadios de gravedad, iniciándose con un deterioro leve y pasando, progresivamente, a moderado y, finalmente, a grave. Así como está muy bien definido cuándo un deterioro es considerado como “leve” o “moderado”, existe una falta de precisión y de consenso sobre cuándo un deterioro es considerado como “avanzado”, “grave” o “severo”.

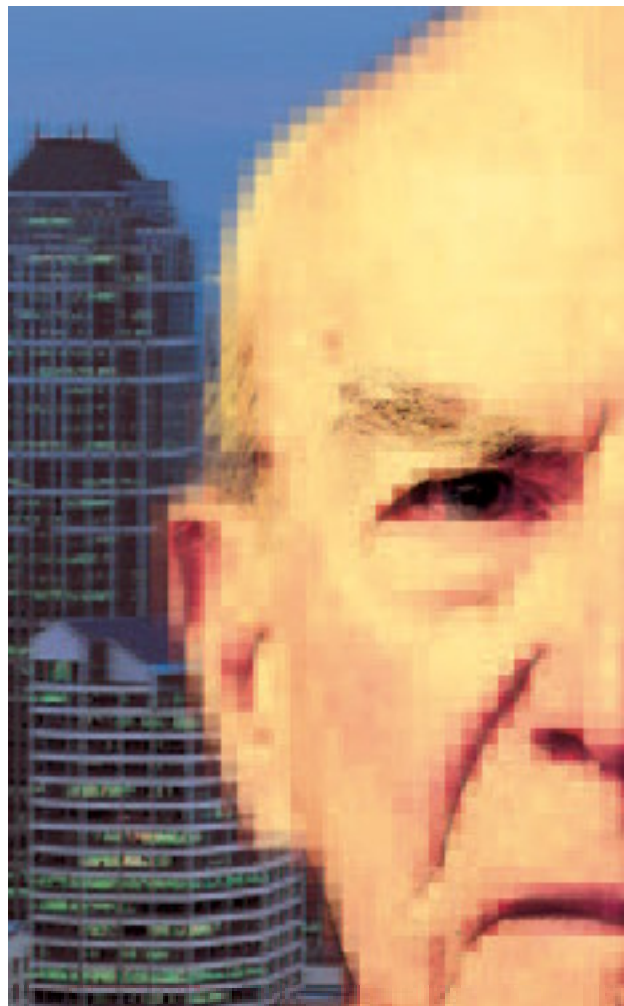
Esta falta de precisión viene, en parte, dada por la poca importancia que, hasta hace no mucho tiempo, se le ha dado al tratamiento farmacológico y no-farmacológico en las fases iniciales de la demencia, probablemente debido, a su vez, a que la supervivencia en estas fases era muy escasa. Afortunadamente, en los últimos años han surgido tratamientos también para las fases más avanzadas del deterioro, lo que ha favorecido el desarrollo y el interés científico por esta etapa.

¿Qué aspectos están afectados?

En estas fases de la enfermedad, el deterioro se encuentra ya muy generalizado, afectando a todos los aspectos de la persona. A nivel cognitivo, existe un deterioro global de todas las funciones, que se encuentran afectadas en mayor o menor medida. No obstante, al inicio de lo que consideramos “deterioro cognitivo grave”, existe todavía un funcionamiento cerebral que permite que la persona realice tareas cognitivas sencillas y que sea capaz de mantener un cierto grado de interacción con el ambiente y con las personas que le rodean. Este aspecto es de vital importancia a la hora de plantear, tanto una evaluación eficaz de las capacidades cognitivas conservadas, como un programa de intervención, adaptado a sus

características, que estimule las funciones conservadas con una finalidad de mantenimiento de la calidad de vida y las capacidades funcionales básicas.

A nivel funcional, la persona ha perdido ya la capacidad de realizar todas las actividades instrumentales de la vida diaria y mantiene, en cierta medida, al inicio de las fases avanzadas, la capacidad de realizar alguna de las actividades básicas con ayuda y/o supervisión. Esta situación hace que la persona necesite ayuda las 24 horas del día para poder mantenerse. Muchos de estos enfermos permanecen en los domicilios cuidados por sus familiares, pero es en esta fase cuando generalmente empiezan a solicitarse las ayudas ofrecidas para el cuidado (ayuda domi-





ciliaria, centro de día) o incluso se plantea el ingreso en un centro gerontológico, debido a que el manejo de estos enfermos, en muchos casos, resulta difícil de llevar a cabo en el domicilio.

A nivel físico, se inicia un proceso de declive progresivo en el que se va perdiendo la capacidad de deambulación y la masa muscular; las enfermedades son cada vez más frecuentes y afectan en gran medida a la progresión de la enfermedad, constituyendo en sí mismas la causa de fallecimiento (la demencia no es la causa de la muerte de la persona afectada).

¿Cuántas personas tienen deterioro cognitivo grave?

En España, el Estudio Pamplona reveló que la prevalencia de demencia aumenta exponencialmente con la edad —desde un 5-10% en los grupos de 70 años, hasta un 20-30% en los mayores de 85 años—. Considerando demencia grave como una puntuación por debajo de 10 puntos en el MMSE (Mini Mental Status Examination), el *Estudio Pamplona* estima con bastante certeza que, aproximadamente, la mitad de los casos de demencia detectados en la población corresponde a una demencia en la fase avanzada.

¿Cómo se mide en deterioro grave?

La valoración adecuada del funcionamiento cognitivo es crucial, dado el número creciente de pacientes que llegan a estas etapas de la enfermedad debido a los avances médicos y a los cuidados ofrecidos, y dados los desafíos que presentan, tanto a sus cuidadores como a los profesionales de la salud y personal de centros gerontológicos.

La mayoría de los tests usados para evaluar demencia en grados leve y moderado, no sirven para la valoración de los pacientes más deteriorados —en parte por el deterioro en el lenguaje que tienen en esas fases de la demencia, y que hacen que el paciente sea incapaz de comprender lo que se le pide que realice en el test—. En general, los objetivos de evaluación son tan válidos en este grupo de pacientes como en cualquier otro grupo con enfermedad neurológica. Los resultados de la experiencia clínica sugieren que los pacientes severamente deteriorados pueden todavía mostrar un rango de funcionamiento en las capacidades cognitivas (por ejemplo, comportamiento social no-verbal, tareas de clasificación simples o identificación de colores), poniendo en duda el punto de vista tradicional de que estos pacientes están deteriorados de forma profunda y homogénea en todas las funciones.

Para realizar una evaluación de una persona con deterioro cognitivo grave se ha de tener en cuenta, tanto su nivel funcional como su ejecución a nivel cognitivo. Aunque las pruebas desarrolladas y validadas específicamente para esta población en nuestro país son todavía limitadas, es cierto que, afortunadamente, se está produciendo un gran avance en los últimos años, con la aparición de pruebas válidas y fiables.

¿Se puede intervenir en el deterioro cognitivo grave?

No existe ninguna razón por la que se decida que, llegada una fase de la enfermedad, ya no se deban realizar intervenciones en los sujetos que la padecen. Tanto a nivel farmacológico como no-farmacológico, se han desarrollado métodos y programas de intervención específicamente diseñados para los sujetos que se encuentran en estos estadios de la enfermedad.

Es cierto que no sirve “trasladar” las intervenciones que se realizan en otras etapas a un nivel más fácil de ejecución, sino que las intervenciones que se realicen tienen que tener un diseño específico basado en el modelo de funcionamiento cognitivo de estas personas, que supone un cambio respecto a fases anteriores de la demencia, no sólo a nivel cuantitativo, sino también a nivel cualitativo.

En los centros residenciales, donde la mayor parte de los usuarios se encuentran en estas fases de la enfermedad, es donde se puede y debe realizar un mayor énfasis en el trabajo y desarrollo de ambientes, programas y protocolos de cuidado para estas personas, adecuándolos a sus características cognitivas, físicas, funcionales y comportamentales, con el fin último de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Existen, en la actualidad, algunos métodos de intervención específicamente diseñados para el trabajo con estos pacientes. El método de intervención para pacientes con deterioro cognitivo grave basado en las actividades del *Método Montessori*, es un programa que se realiza con buenos resultados en EEUU, basándose en las actividades creadas por Maria Montessori para el trabajo con niños con necesidades educativas especiales. La filosofía de Montessori era que el problema no está en el que aprende, sino en el que enseña, que no se adapta adecuadamente a las necesidades y características individuales del aprendiz. Esta teoría se adaptó y se utilizó para crear el *Método Montessori para Personas con Demencia*. El Instituto Gerontológico Matia-INGEMA, con financiación de la Fundación Caja Madrid, ha realizado una adaptación de este Método de intervención (originalmente desarrollado en EEUU) a nuestra cultura, y ha llevado a cabo un proceso de



validación en el que ha comprobado la eficacia de éste en la reducción de alteraciones conductuales y mantenimiento del estado funcional básico. Los objetivos de esta intervención consisten en: proporcionar a las personas con deterioro cognitivo grave tareas que les permitan mantener o mejorar las habilidades necesarias para la realización de AVD básicas, proporcionar estimulación cognitiva con cierto grado de dificultad mientras sean capaces de realizarla, por medio de actividades que tengan significado para el paciente, y disminuir las alteraciones de conducta y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores formales e informales.

Los resultados obtenidos con esta intervención son muy positivos, tanto a nivel cuantitativo como cualitativo, en la percepción que tienen los cuidadores formales e informales de estos pacientes sobre los beneficios de la participación en el programa.

En una segunda fase de trabajo con el *Método Montessori*, se ha procedido a enseñar la técnica a cuidadores familiares de enfermos con demencia grave, para que sean ellos los que puedan, de esta manera, trabajar con sus familiares, obteniendo así, tanto un beneficio para el paciente como también una importante mejora en la calidad de la relación que se establece entre el paciente y su cuidador. Este programa ha tenido una muy buena acogida por parte de los familiares que han participado en él.