

dossier

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

SUMARIO

UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

EMILIO MARMANEU
Págs. 17-19

UNA ESPERANZA DE FUTURO

MARIBEL GONZÁLEZ INGELMO
Págs. 20-21

LOS GRANDES OLVIDADOS

JAVIER YANGUAS
CRISTINA BUIZA
Págs. 22-23

PLAN DE FORMACIÓN EN ALZHEIMER

JOSÉ MARÍA CRIADO GUTIÉRREZ
Págs. 24-25

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

RUBÉN MUÑIZ SCHWOCHERT
JAVIER OLAZARÁN RODRÍGUEZ
Págs. 26-28

FAMILIA Y ALZHEIMER

MARK BEYEBACH
Págs. 29-31

INTELIGENCIA AMBIENTAL

ALBERTO SAAVEDRA
Págs. 32-35

EL ALZHEIMER EN EL CINE

CRISTINA FARIÑAS
Pág. 36

En el año 2006 se celebró el centenario del primer diagnóstico de una rara enfermedad que heredó el nombre de su “descubridor”, el doctor alemán Alois Alzheimer. Existen multitud de manuales que explican detalladamente los pormenores de este hito y los padecimientos de Auguste D., nombre de la paciente que el doctor Alzheimer estudió.

EMILIO MARMANEU MOLINER

Presidente de CEAFA

El transcurso de los años ha provisto de un muy amplio conocimiento acerca de la enfermedad, aunque también hay que reconocer que el vacío que todavía resta por llenar es enorme. A día de hoy no se conocen las causas que generan el mal ni se sabe cuál es su tratamiento curativo. Si bien la ciencia médica avanza y lo segui-

rá haciendo en el futuro, recibir la noticia de este diagnóstico es un “jarro de agua fría” hasta para el más aguerrido.

Ello lo saben bien los cerca de 3,5 millones de personas que en la actualidad están afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España, entre diagnosticados y familiares cuidadores.

El Alzheimer es una demencia neurodegenerativa a la que, convencionalmente, se le atribuyen tres fases o etapas de deterioro, cada una de ellas perfectamente identificada, interrelacionada y desencadenante. De manera didáctica y, por lo tanto, no exhaustiva, el devenir de las tres fases de la enfermedad suele traducirse en una escala de tiempo de diez años.

La tabla de las Fases de la enfermedad de Alzheimer refleja la convención en cuanto a la evolución de la enfermedad en un período tipo de diez años. Ciertamente es que hay casos en los que la enfermedad se prolonga durante más de veinte y que en otros, fundamentalmente los denominados enfermos jóvenes, el proceso es mucho más rápido.

En este sentido, la edad se postula como uno de los principales “factores de riesgo” para la aparición de la enfermedad. De hecho, distintos estudios calculan que aproximada-



dossier

mente el 6% de la población mayor de 65 años padece algún tipo de demencia y que de ellos, el 8% sufre demencia tipo Alzheimer. Estos porcentajes se incrementan todavía más para la población mayor de 85 años. Y, sin embargo, también existen estudios que establecen que del total de personas que sufren directamente la enfermedad, en torno al 10% tienen menos de 65 años; son los llamados “enfermos jóvenes”.

Una enfermedad sin tratamiento

Cierto es que hoy se sabe mucho más de la enfermedad que hace, por ejemplo, diez años. El Alzheimer es un tema prevalente en investigaciones de todo el mundo. Y, sin embargo, a pesar de todo el conocimiento generado, todavía no se han descubierto ni sus orígenes ni su tratamiento. Las diferentes medicaciones que se recetan para estas personas no curan la enfermedad, sino “alivian” otro tipo de síntomas asociados a la misma, tales como agitaciones, depresiones, problemas respiratorios, nutricionales, de eliminación intestinal, problemas de la piel, escaras, etc.

No obstante lo anterior, las terapias de psico-estimulación, combinada con las farmacológicas, favorecen el retardo de la evolución de la enfermedad. Esto quiere decir que cuanto antes se dictamine el diagnóstico, antes se puede empezar con su aplicación, con lo que el paso de la primera a la segunda fase de la enfermedad se verá retrasado, con los valores añadidos que ello puede conllevar tanto en términos de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por el Alzheimer, como en términos de ahorro para el sistema sanitario.

Las asociaciones de familiares como recurso

Las terapias de estimulación cognitiva constituyen una práctica bastante extendida en nuestra sociedad, gracias a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs) existentes en prácticamente todos los rincones del país. Las AFAs, constituidas por familiares de personas que padecen la enfermedad son entidades sin ánimo de lucro con una experiencia de más de veinte años



El Alzheimer es un tema prevalente en investigaciones de todo el mundo

sobre sus espaldas ofreciendo atenciones especializadas a las familias afectadas.

Con carácter general, todas las AFAs están abiertas a cuantas personas necesiten acercarse a ellas una vez han recibido el diagnóstico de su familiar, poniendo a su disposición todo su saber hacer con el fin de ayudar a afrontar la enfermedad del ser querido.

La experiencia acumulada durante años ha favorecido la emergencia imparable de una sólida comunicación, contacto y coordinación entre el especialista médico y la Asociación, y viceversa. De este modo, cada vez más neurólogos, cuando se enfrentan al difícil momento de comunicar el diagnóstico, suelen acompañar la recomendación de acudir a la AFA más próxima, puesto que saben que constituidas por y para familiares, las AFAs ponen a disposición de quien lo necesite varios tipos de servicios y atenciones.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas, las asociaciones se agrupan en sus respectivas Federaciones Autónomi-

cas, contabilizando un total de 13; no obstante, existen asociaciones que operan de manera única en ciertas Autonomías, constituyendo 6 Asociaciones Uniprovinciales.

Estas 19 estructuras están unidas formando la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias CEAFA, estructura sin ánimo de lucro de ámbito nacional constituida en 1990, declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor ostenta desde 1996 SM la Reina Doña Sofía.

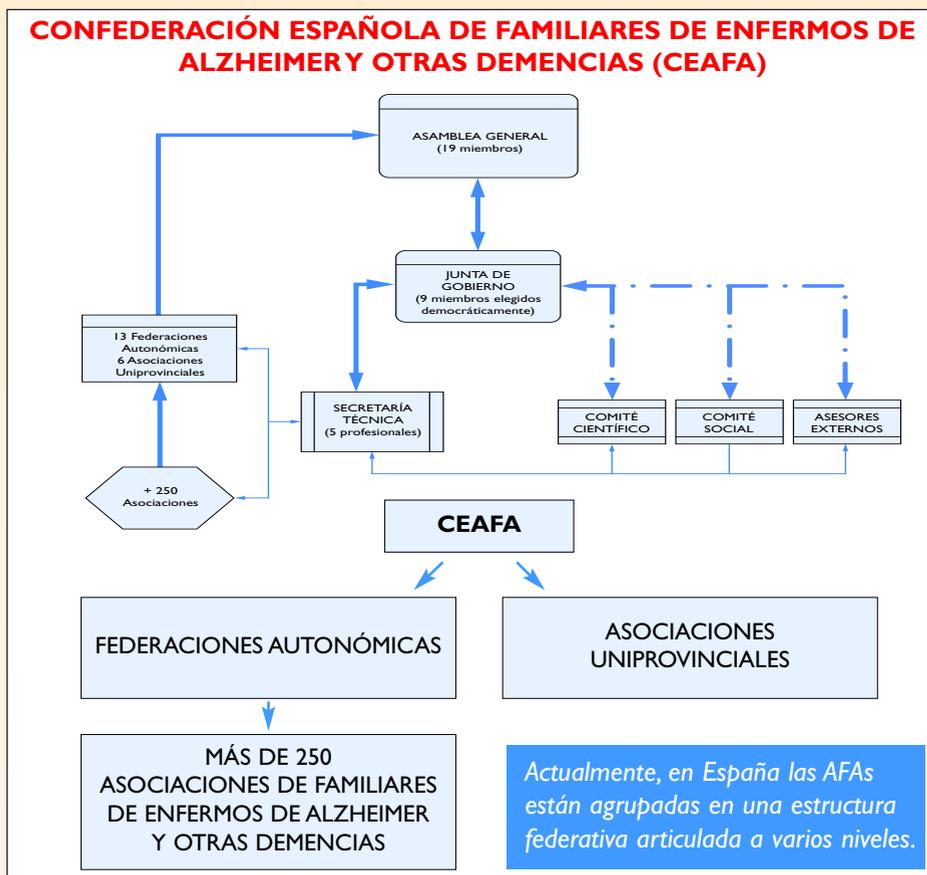
La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una Organización No Gubernamental cuya meta reside en mejorar la calidad de vida de quien padece la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias en España y, por tanto, de las más de 100.000 familias asociadas, si bien, de manera indirecta representa a todo el colectivo de afectados.

Enfermedad de Alzheimer



FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRIMERA FASE		
1	2	3
Disminución de la autoestima Miedo al deterioro Cierta confusión Se encuentra torpe Mecanismos de defensa	Olvidos ocasionales Pérdida de vocabulario Confusiones espacio-temporales Dificultad en actividades mecánicas A veces, agitación, nerviosismo	
SEGUNDA FASE		
4	5	6
Olvida sucesos recientes Apenas realiza actividades Ignora gran parte del léxico No comprende situaciones nuevas No reconoce lugares y tiempos	Cada vez camina más torpemente No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar, etc. Necesita una atención constante La afectividad es el lazo que le une a la vida	
TERCERA FASE		
7	8	9
No conoce ni reconoce No habla Inconsciente gran parte del día Inmóvil	Alterna la cama con un sillón Gran parte del tiempo durmiendo Algunos breves momentos de consciencia Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos	



Principales objetivos de LA CEAFA

En este sentido, las principales áreas de preocupación y reivindicación de CEAFA en la actualidad pueden resumirse de la siguiente manera:

- **Aplicación efectiva y eficaz de la Ley de la Dependencia**, superando las barreras o condicionantes que se dan en algunas Comunidades Autónomas, y garantizando la atención específica y adecuada que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer requieren dada su condición de dependientes.
- **Impulso a la investigación**, dirigiendo su atención no sólo a la cura de la enfermedad, sino, sobre todo, al diagnóstico precoz, como medio de poder comenzar cuanto antes con la aplicación de las terapias de estimulación cognitiva y retardar la evolución de la enfermedad y aumentar, en la medida de lo posible, los tiempos de calidad de vida de los afectados.
- **Implantación de la “tarjeta sanitaria”** en todos los Sistemas Autonómicos de Salud, que permita a los familiares acompañar al ser querido en los servicios de atención médica, especialmente en Urgencias.
- **Aumentar el apoyo a las AFAs**, en tanto que estructuras oferentes de servicios y atenciones especializados y de alta calidad y valor añadido a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Fomentar el reconocimiento de la **dimensión socio-sanitaria** de la enfermedad de Alzheimer, impulsando la acción coordinada de las Administraciones competentes.

CÓMO CONTACTAR CON UNA ASOCIACIÓN

Para localizar la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias más próxima a su domicilio puede llamar al teléfono 902 174 517 o visitar la página Web www.ceafa.es, donde constantemente se actualizan los datos de identificación y localización de las AFAs existentes y de nueva creación.

dossier

Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias

UNA ESPERANZA DE FUTURO

La primera vez que desde el IMSERSO y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, me ofrecieron la Dirección del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (CRE Alzheimer) pensé que formar parte del nacimiento de un proyecto desde cero era un gran reto profesional al que difícilmente podría negarme.

MARIBEL GONZÁLEZ INGELMO

Directora CRE Alzheimer

Hoy, diez meses después de aquella primera toma de contacto, sé que es mucho más. La dimensión humana de esta iniciativa supera con creces todo lo que podría imaginar.

En este tiempo, y mientras la construcción del centro va avanzando y ya está prácticamente acabado, he tenido la oportunidad de conocer en profundidad la labor que han desarrollado en las últimas décadas los especialistas en Alzheimer o en otras demencias, en la propia universidad española, y en innumerables entidades, desde fundaciones hasta las asociaciones de familiares de enfermos, que han trabajado para mejorar la calidad de vida y la esperanza de estos pacientes.

Grandes investigadores de nuestro país, profesionales médicos y expertos en Alzheimer, y desde luego desde la propia Administración como se demuestra en el caso del CRE de Salamanca, siguen realizando grandes esfuerzos, incluso en muchas ocasiones personales, en la lucha contra esta enfermedad.

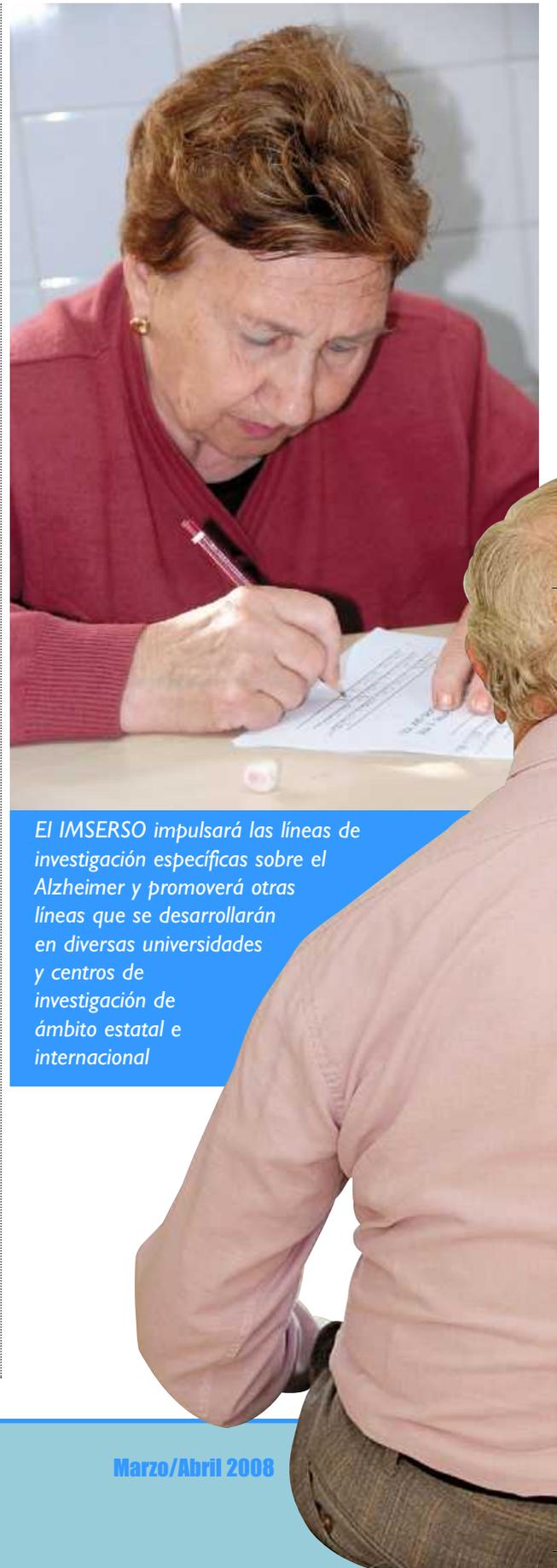
Por eso, desde el CRE de Salamanca, que dentro de poco abrirá sus puertas, queremos trabajar con todos: familias, expertos, sanitarios e investigadores. Aunar esfuerzos, partir de lo que ya todos ellos han hecho posible y avanzar, apostar por un futuro que será difícil pero que estoy convencida que será mejor para enfermos y familias.

Convenios de colaboración

El entonces ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, firmó el pasado día 14 de febrero en Salamanca convenios de colaboración con AFA, CEAFA, Universidad de Salamanca, Universidad Pontificia y la Fundación María Wolff. Además, se han firmado después otros convenios con el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto Gerontológico Matia-Ingema, con el Centro para el Desarrollo de las Telecomunicaciones de Castilla y León (CEDTEL). Y esto es sólo el principio de la labor que vamos a desarrollar desde el CRE de Salamanca.

El titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales insistió durante su intervención en la creación de una red internacional de expertos sobre Alzheimer o sobre otras Demencias. Además, el CRE de Salamanca trabajará en la innovación de modelos de intervención para las 120 plazas de residencia y las 24 para centro de día y de noche con las que cuenta el centro e impulsará la formación de cuidadores formales e informales, familias y técnicos.

El IMSERSO impulsará las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promoverá otras líneas que se desarrollarán en diversas universidades y centros de investigación de ámbito estatal e internacional. Se trata de ofrecer un servicio que posibilite a los expertos el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar.



El IMSERSO impulsará las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promoverá otras líneas que se desarrollarán en diversas universidades y centros de investigación de ámbito estatal e internacional

Enfermedad de Alzheimer



Página web

Contamos también con la página web www.cre-alzheimer.org. Somos conscientes de que internet se ha convertido en un canal de comunicación imprescindible, por ello se crea un sitio web accesible basado en acciones de divulgación y formación, con espacios de discusión y de acceso a los servicios del centro, sirviendo como punto de encuentro de toda la comunidad.

Vamos a trabajar con tesón para promover en todo el territorio del Estado el avance en búsquedas de respuestas y soluciones globales en la atención socio-sanitaria y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer o con otras Demencias y de sus familias cuidadoras.

Queremos convertirnos en un modelo avanzado e innovador de referencia destinado a la investigación, promoción y apoyo en el desarrollo de otros recursos del sector y colaborar en el impulso

de la mejora continua en la calidad y universalización de los Servicios Sociales.

Y, desde luego, prestaremos a las personas que padecen Alzheimer y a sus familias o cuidadores una atención especializada, basada en la calidad de los servicios públicos como referente.

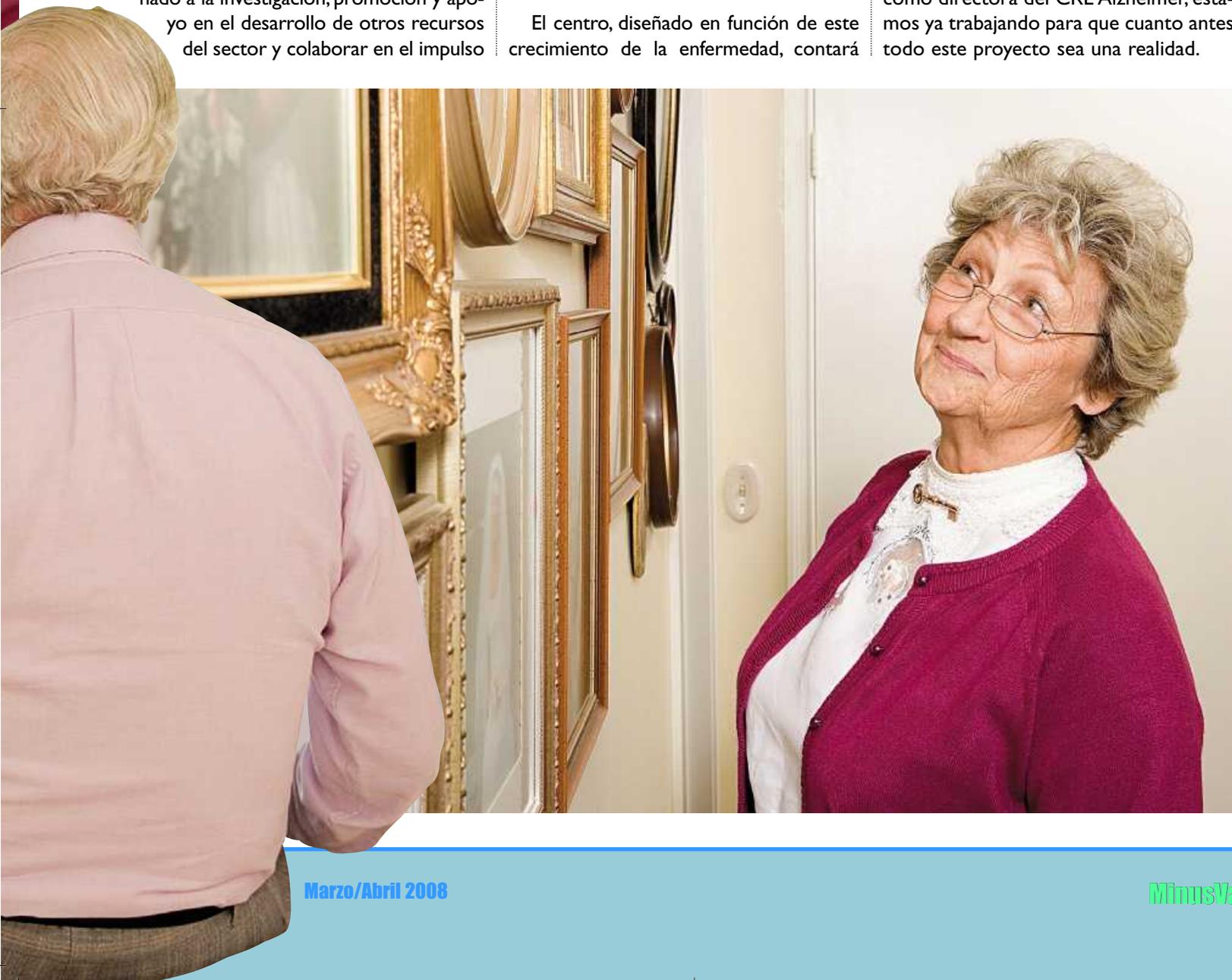
Sabemos que los casos diagnosticados de demencias tipo Alzheimer, además de los muchos que todavía quedan por diagnosticar, nos colocan en una situación de crecimiento cuantitativo de la enfermedad. Según la OMS, casi todos los cálculos de prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años se sitúan entre el 5 y el 8 por ciento, mientras que el riesgo acumulado de presentar demencia a los 80 años, se estima entre el 15 y el 25 por ciento.

Servicio de intervención directa

El centro, diseñado en función de este crecimiento de la enfermedad, contará

también con un Servicio de Intervención Directa, organizado en pequeñas unidades, (un total de 8), que ofrecerá programas de Intervención Integral con la familia y, como ya he comentado, una Unidad Residencial y de Intervención socio-sanitaria para los afectados como modelo de convivencia, que facilite la aplicación y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención. Contará también con una escuela de cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de respiro familiar y, desde luego, en actividades de colaboración con las asociaciones de familiares de enfermos.

El IMSERSO promueve y asume esta iniciativa, a través de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad. El equipo del centro, y yo misma como directora del CRE Alzheimer, estamos ya trabajando para que cuanto antes todo este proyecto sea una realidad.



dossier

Curiosamente, este grupo de enfermedades convergen y confluyen en lo que se ha venido a llamar deterioro cognitivo grave, demencia grave,... donde pudiera parecer que “todo es lo mismo”, fruto de un cerebro devastado donde las capacidades residuales son muy limitadas, las posibilidades de comunicación escasas y donde “intervenir” es, sencillamente, al menos hasta ahora, casi imposible.

Algunos hechos hablan por si solos: no existen apenas pruebas de evaluación del deterioro cognitivo grave, se desconoce qué hay dentro de ese concepto (si la evolución de las diversas enfermedades es la misma, si es similar su afectación en las diferentes áreas del funcionamiento cognitivo, si se sigue un patrón prototípico o no,...), difícilmente se encuentran trabajos de investigación que aborden, en revistas de prestigio, alguna cuestión relativa a una situación que compromete tarde o temprano a todas las personas que sufren alguna enfermedad neurodegenerativa.

Determinar la incidencia y prevalencia de la demencia es una ciencia inexacta. El deterioro cognitivo que causa la demencia es muchas veces difícil de definir y detectar en la población general. A pesar de las dificultades para determinar la prevalencia e incidencia, está claro que la demencia supone una carga sustancial en nuestra sociedad como han comentado Kukull y Bowen (2002). Se calcula que cerca del 6% de la población anciana mayor de 65 años sufre de demencia, con una inexplicada ligera predominancia en mujeres y diferencias sustanciales con respecto a las diferentes regiones geográficas.

Entre las diferentes formas de demencia que se conocen, la enfermedad de Alzheimer es la más predominante en nuestra sociedad. Otras causas de demencia también con una prevalencia importante son la demencia con cuerpos de Lewy, demencia vascular o demencia secundaria a otras enfermedades.

Algunos datos

A nivel mundial, y considerando que aproximadamente un 25%, de los casos de

JAVIER YANGUAS / CRISTINA BUIZA

Fundación INGEMA Instituto Gerontológico Matia

Uno de los grandes retos que tiene la atención e intervención con personas mayores en particular y la ciencia en general, son sin duda, las enfermedades neurodegenerativas y entre ellas, especialmente, las demencias. Más tarde o más temprano los diferentes tipos y subtipos de demencia derivan inevitablemente hacia situaciones más y más graves, donde se dispara la discapacidad, la dependencia y la carga asociada a estos cuidados.

Deterioro cognitivo grave

LOS GRANDES OLVIDADOS

demencia entre las personas mayores de 65 años corresponden a un estadio avanzado o grave de la enfermedad (estudio de Hebert, Scherr, Bienias, Bennett y Evans en el 2003), se estima que existen 6,07 millones de personas con deterioro cognitivo grave. En España existen aproximadamente 900.000 casos de demencia, luego utilizando el mismo criterio, podemos llegar a la conclusión de que hay aproximadamente 225.000 personas mayores de 65 años con demencia grave en nuestro país. La proporción de demencia grave va incrementando a medida que lo hace el grupo de edad estudiado, por

Cerca del 6% de la población anciana mayor de 65 años sufre de demencia, con una inexplicada ligera predominancia en mujeres y diferencias sustanciales con respecto a las diferentes regiones geográficas



Enfermedad de Alzheimer



lo que hay que considerar que a medida que se produzca un crecimiento de los grupos de edad más avanzados (≥ 85 años), como está ocurriendo actualmente en la población mundial, la proporción de demencia grave entre estos pacientes tenderá a un aumento significativo.

De la misma manera, y como consecuencia del envejecimiento que está desarrollando la población en estas últimas décadas, se puede prever un aumento en este tipo de trastornos que implican un deterioro cognitivo grave en los pacientes, tanto en países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo.

Fases de la demencia

La definición de demencia no posee unos criterios que hayan sido adoptados internacionalmente y sin discusión por todos los ámbitos tanto clínicos como investigadores. Asimismo, no existen unos indicadores claros de estadiaje de demencia que indiquen cuándo una persona se encuentra en una fase leve, moderada o grave de la enfermedad. Bien es cierto que establecer estas fronteras es una tarea que en cierta medida hace unas distinciones artificiales a un proceso que es progresivo y que no resulta homogéneo para todos los sujetos que lo padecen.

Sin embargo, para llevar a cabo tanto una buena evaluación, como para el diseño de intervenciones y de investigaciones metodológicamente correctas, es necesario contar con unos criterios que nos permitan diferenciar cuándo un deterioro cognitivo se encuentra en una u otra fase.

Las fases iniciales, leve y moderada de la demencia han sido y están siendo bien estudiadas y se dedica un gran esfuerzo a desarrollar tanto instrumentos de medida como terapias (farmacológicas y no farmacológicas) adaptadas y adecuadas a los requerimientos y características de estos pacientes.

Sin embargo, no se puede afirmar lo mismo de las fases más avanzadas de la enfermedad, a las que, hasta hace relativa-

mente pocos años, el esfuerzo investigador que se les ha prestado ha sido muy escaso. Últimamente, en cambio, parece que las miradas están algo más puestas (aunque todavía muy tímidamente) en estos pacientes. Junto con el desarrollo y comercialización de nuevas moléculas terapéuticas dirigidas específicamente al tratamiento de las fases más graves, se están desarrollando nuevos tests de medida y nuevas formas de intervención más adecuadas, ante un reto que es el tratamiento del deterioro cognitivo grave, de importancia extrema en el ámbito de la atención sociosanitaria.

Terapias de intervención

El deterioro cognitivo grave ha sido y es una entidad clínica olvidada por la mayoría de los autores también a la hora de diseñar pruebas específicas para su valoración. Algunas de las pruebas que se encuentran y que son ampliamente utilizadas no han sido específicamente desarrolladas para su aplicación en personas con deterioro cognitivo grave. Especialmente las pruebas pertenecientes a la evaluación de los síntomas neuropsiquiátricos, son en realidad pruebas que se administran en la práctica clínica a personas en cualquier estadio de deterioro cognitivo. Lo ideal sería que esas pruebas tuvieran una forma homóloga para la evaluación del deterioro cognitivo grave. Otra gran deficiencia es el limitado poder de discriminación de muchas de las pruebas de valoración neuropsicológica y su bajo poder estadístico, en las que las puntuaciones de la mayoría de los pacientes muestran el denominado efecto suelo.

El grupo de investigación de la Fundación Instituto Gerontológico Matia (INGEMA), desarrolla una de sus principales líneas de investigación en el tema del Deterioro Cognitivo Grave. Entre los resultados más destacados, se encuentran la realización y validación de diferentes terapias de intervención (Estudio Longitudinal Donosita y Método Montessori) específicamente diseñadas para estos pacientes, la validación de una prueba de

evaluación para el deterioro cognitivo grave que se encuentra finalizando el proceso de publicación (Severe Cognitive Impairment Profile), y un amplio desarrollo en el tema de la conceptualización teórica de qué es y cómo es ese Deterioro Cognitivo Grave del que venimos hablando.

Conclusiones

Resumiendo algunos de los datos obtenidos en la conceptualización del DCG, podemos adelantar algunas conclusiones:

- Se han determinado cuatro grupos de gravedad, dentro del enorme y heterogéneo conjunto de sujetos con etiqueta de "deterioro cognitivo grave". Esos cuatro grupos han sido denominados: "moderadamente grave", "grave", "muy grave" y "extremadamente grave".

- Dentro de la progresión del deterioro en las fases graves, se ha encontrado que éste no progresa homogéneamente, y que no todos los sujetos, una vez que alcanzan estos estadios, se encuentran en la misma situación cognitiva y funcional.

- La disminución de las capacidades es progresiva durante las cuatro fases establecidas, ocurriendo un importante declive al entrar en la fase de deterioro "extremadamente grave".

- Es además en esta fase de mayor gravedad cuando se encuentran mayores diferencias entre los individuos que están en ese grupo, lo que indica que la variabilidad interindividual va aumentando a medida que progresa la enfermedad.

Por todas estas razones enumeradas se puede concluir que la investigación dentro de este campo está lejos de haber terminado. Siguen siendo muchas las deficiencias que han de solventarse. Sobre todo se ha de pensar que una buena valoración integral es el pilar sobre el que se asienta el adecuado plan de cuidados y de actuaciones, el cual será erróneo si no está cimentado en una buena valoración. Y sobre todo pensar en la necesidad de cambiar y que las personas que padecen deterioro cognitivo grave, no sean nunca más: los grandes olvidados.

Una buena valoración integral es el pilar sobre el que se asienta el adecuado plan de cuidados y de actuaciones



La alta incidencia de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las alarmantes previsiones de incremento en un futuro inmediato, conforme aumenta nuestra expectativa de vida, hacen necesario avanzar por un lado en la búsqueda de respuestas y soluciones globales a la problemática que esta enfermedad plantea, y además adoptar medidas de índole social, que repercutan en la mejora de la atención a las personas con EA u otro tipo de demencia, así como en su entorno familiar y social.

JOSÉ MARÍA CRIADO GUTIÉRREZ

*Prof. Titular de Fisiología
Lab. Neurofisiología
Facultad de Medicina (USAL)*

Una de las necesidades sociales que reclaman las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, es que los profesionales en contacto con personas afectadas y con sus familiares, posean un nivel óptimo de formación especializada

Colaboración IMSERSO-Universidad de Salamanca

PLAN DE FORMACIÓN EN ALZHEIMER

En respuesta a la apremiante necesidad social en materia de formación en la atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, el Instituto de Mayores y de Servicios Sociales (IMSERSO) plantea la necesidad de una formación específica para los profesionales en contacto con las personas y familiares de personas con este tipo de demencia.

En esta línea, la Universidad de Salamanca (USAL) ha desarrollado un Plan de Formación elaborado desde el Instituto de Neurociencias de Castilla y León.

Este Plan de Formación, que surge como consecuencia del Protocolo de colaboración establecido entre el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO y la Universidad de Salamanca-Instituto de Neurociencias de Castilla y León en materia de forma-

Enfermedad de Alzheimer



ción, ha sido plasmado en un convenio específico de colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, para la promoción y desarrollo conjunto o coordinado de actividades de formación puntual o continuada, formación profesional especializada y formación de postgrado que se concreta en el momento actual en la oferta de un Master en atención a personas y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

Todo ello enmarcado dentro del Plan Funcional del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad Alzheimer y otras demencias.

Propuesta de la USAL en materia de formación

El principal objetivo de los programas integrados en este Plan de Formación que ofrece la USAL, es ofrecer a los profesionales hacia los que va dirigido, elementos e instrumentos de formación e información orientados a la solución de los problemas reales con los que se enfrentan en su labor diaria en contacto con las personas que sufren esta enfermedad y su entorno, a mejorar sus habilidades y conocimientos, a conocer y aplicar las últimas novedades en materia terapéutica, paliativa y jurídica.

En definitiva, un objetivo dirigido a formar en competencias específicas en el campo de las demencias.

Precisamente, una de las necesidades sociales que reclaman las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, es que los profesionales en contacto con personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y con sus familiares, posean un nivel óptimo de formación especializada en este tipo de demencias.

El sistema actual de formación de especialistas de cada una de las profesiones implicadas, tanto sociales como sanitarias, no ofrece a estos profesionales, en el momento actual, un nivel adecuado y suficiente que les permita actuar con un mayor conocimiento, fluidez y comprensión, con las personas con demencia e interactuar y asesorar mejor a sus familiares.

Este Plan de Formación pretende dar respuesta a esta necesidad de formación en materia de demencias y ha sido diseñado y dirigido a tres colectivos claves:

profesionales, responsables directos de la atención a la persona que sufre Enfermedad de Alzheimer; familiares, responsables de la atención a la persona afectada y pilar esencial en la mejora de su calidad de vida; otros cuidadores, pilar fundamental en el apoyo y descanso de los familiares y de las personas con EA.

Master universitario en atención especializada

El primer paso para la puesta en marcha de este Plan se iniciará con la oferta un Master Profesional en atención especializada a personas y familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias que, inicialmente, se ofertará en formato de Experto Universitario para en un segundo año continuar con la formación del Propio Master.

Sobre esta base se extraerán cursos de Formación Continua en los que se ofertarán programas de actualización, ciclos de conferencias y programas de divulgación, promoción y difusión de los avances en los resultados de la investigación en aspectos socio-sanitarios de la EA y de otras demencias.

En definitiva, los contenidos del programa están concebidos con el fin de ofrecer los avances científico-técnicos más relevantes producidos en los distintos ámbitos de la atención primaria de salud en sus aspectos conceptual, clínico, jurídico, comunitario y organizativo.

Ello contribuirá a la información, formación y apoyo a los familiares de personas con demencias, a la promoción general del conocimiento, a la comunicación e intercambio de opiniones entre los investigadores así como entre estos y la sociedad en general, sobre el desarrollo de la investigación y las demandas y exigencias de la sociedad en materia de investigación científica y socio-sanitaria referida a demencias.

Serán cursos dirigidos a profesionales de las distintas especialidades, que intervienen en los diferentes procesos y estadios de la enfermedad, actuando no solo sobre las personas que la sufren, sino también sobre los familiares de éstos, que han de contar con la debida capacitación, para lo cual requieren una formación específica y continuada.

Ofrecemos un Plan de Formación orientado a profesionales relacionados con la atención a personas con demencias, en el que ofertamos en primer lugar el Título de Experto Universitario en Demencias y una vez superado este nivel de formación acceder a la formación en el Título de Master Universitario en atención especializada a personas y familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Conocimiento, habilidades y actitudes

La oferta va dirigida a titulados en Derecho, Enfermería, Fisioterapia, Medicina, Psicología, Terapia Ocupacional y Trabajo Social. El desarrollo formativo se fundamenta en una visión multidisciplinar e interdisciplinaria.

Un master pensado y diseñado para los profesionales que pueden intervenir en la atención a las personas con demencia y sus familias. Un master pensado para que los profesionales trabajen en equipo (complementariedad). Es decir, un master capaz de facilitar un tronco común de formación que facilite y permita un trabajo en equipo, y que a la vez contenga programas diferenciados que puedan responder a las diferentes necesidades (especificidad). Con tres elementos fundamentales a trabajar: conocimiento, habilidades y actitudes.

Un Master desde la Ley de Autonomía Personal y Protección de la Dependencia, de carácter Profesional y ofertado como Título Propio de la Universidad de Salamanca con el marchamo del IMSERSO, con un signo eminentemente aplicado, práctico y donde el aspecto fundamental de la formación es el saber hacer.

El diseño de nuevas titulaciones en el marco del proceso de convergencia europea, representa un nuevo planteamiento organizativo y didáctico en la universidad española. La adaptación a las necesidades del mercado de trabajo de los nuevos diseños académicos y una metodología basada en el planteamiento de objetivos específicos para definir conocimientos y habilidades (qué debe saber hacer y qué debe conocer el alumno) son la base de la reforma que se está produciendo y que queda incorporada en este Plan de Formación.

dossier

Una nueva forma de tratar el Alzheimer

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

El imparable envejecimiento de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo ha hecho que las demencias sean uno de los principales problemas de salud pública. Tras el cáncer, las demencias son la segunda enfermedad más frecuente del mundo con 24 millones de afectados directos.

**RUBEN MUÑIZ SCHWOCHERT /
JAVIER OLAZARÁN RODRÍGUEZ**

Fundación Maria Wolff Alzheimer

Hay muchos tipos y causas de demencia, siendo el Alzheimer solo una de ellas. Las demencias se definen como una enfermedad orgánica del cerebro que causa el deterioro de las facultades intelectuales (memoria, la atención, juicio, etc.). Con frecuencia se añaden cambios en el estado de ánimo, la personalidad y la conducta. El término “demencia senil” ha caído en desuso, dado que la edad es tan solo un factor de riesgo; hay personas (muy pocas) que padecen Alzheimer desde los treinta, e incluso antes.

Lejos de tener una única causa, el Alzheimer parece ser el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales no del todo conocidos que provocan la aparición de depósitos proteicos anómalos en el cerebro (depósitos de amiloide), a los que se añade una disfunción en el transporte de nutrientes por la neurona. El resultado es un fallo en la capacidad comunicativa de las neuronas y, finalmente, la muerte de las mismas. Estos ‘esqueletos’ neuronales tienden a agregarse en torno a los depósitos de amiloide provocando una respuesta inflamatoria del sistema inmunológico que, posiblemente, empeore la situación. Por último, los

fallos en el sistema vascular del cerebro contribuyen aún más a adelantar y agravar los síntomas de la enfermedad.

La principal expresión clínica del Alzheimer es un deterioro progresivo de las facultades intelectuales, que se manifiesta por término medio a lo largo de 10 años. Durante ese tiempo, la persona va perdiendo su autonomía en las actividades de la vida diaria. Las primeras dificultades aparecen en las

actividades complejas (manejar dinero, recordar las citas, etc.). La capacidad de vestirse y de asearse se pierde hacia el 5° ó 6° año. Al final del proceso el enfermo puede pasar largos períodos encamado, con incontinencia urinaria y fecal. No es difícil imaginar el coste humano y económico que supone cuidar a estas personas las 24 horas del día durante tantos años.

Aunque el Alzheimer causa algo más de la mitad de las demencias, no puede-



Se entiende por Terapias o Intervenciones No Farmacológicas aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico relevante en el paciente o en quienes le rodean, sin el uso de sustancias químicas

Enfermedad de Alzheimer



mos olvidar otras causas, tales como las lesiones cerebrales vasculares (derrames y/o infartos cerebrales), la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de Pick, otras enfermedades neurodegenerativas, la variante humana de la encefalopatía espongiiforme bovina (vacas locas), la demencia causada por el virus del SIDA, algunos déficit vitamínicos, algunos trastornos metabólicos, el trauma craneal, los tumores, las infecciones y los tóxicos

Ante esta complejidad de manifestaciones y causas, el lector comprenderá la dificultad del abordaje terapéutico de las demencias, y la necesidad de que dicho abordaje se lleve a cabo desde

una perspectiva global que incluya los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Tratamiento farmacológico

En la última década han aparecido varios fármacos específicos para las demencias, cuyos efectos son aún poco satisfactorios. Estos fármacos, dirigidos hacia las manifestaciones intelectivas y funcionales, consiguen mejorar la autonomía del enfermo tan solo de forma marginal. También es limitada la eficacia de fármacos menos específicos, orientados a hacer más llevaderos algunos de los trastornos conductuales y psicológicos. Estos fármacos, que no están desprovistos de efectos adversos, deben reservarse para el manejo de trastornos prominentes (agitación, delirio, depresión, etc.) en los que las medidas no farmacológicas hayan resultado insuficientes.

La enorme atención que los medios de comunicación y las instituciones prestan a la vía farmacológica en el Alzheimer es, por supuesto, bienintencionada. Sin embargo, en tanto no se disponga de algún remedio que cure o, cuanto menos, detenga la enfermedad, este sesgo farmacológico está restando atención a otra vía de eficacia cuanto menos similar: las Terapias No Farmacológicas (TNF).

¿Que son las Terapias No Farmacológicas para Alzheimer?

Se entiende por Terapias o Intervenciones No Farmacológicas aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico relevante en el paciente o en quienes le rodean, sin el uso de sustancias químicas.

En la práctica estas intervenciones se pueden clasificar por los efectos terapéuticos que persiguen (mejorar la cognición, la conducta, las actividades de la vida diaria, etc.) o por la técnica predominante (musicoterapia, psicomotricidad, terapia cognitiva, animación sociocultural, estimulación con luz abundante, etc.). Para merecer el calificativo de "terapia" estas técnicas deben

además ser replicables, con independencia de los profesionales y lugares de aplicación.

En los últimos años algunas (insistimos: solo algunas) de estas intervenciones han demostrado, mediante ensayos clínicos similares a los llevados a cabo con fármacos, que pueden mejorar la capacidad intelectual, la autonomía, el estado de ánimo, la conducta y la situación física de los pacientes. Además, estas intervenciones mejoran la situación del cuidador y permiten postergar el ingreso en residencia, con el consiguiente ahorro económico y social.

Por ejemplo, los programas de ejercicio físico aeróbico mejoran la salud general de los pacientes y evitan complicaciones importantes, tales como las caídas. Las medidas de corte conductual (simplificación del entorno, actividades placenteras, etc.) mejoran la afectividad y la conducta y permiten reducir la ingesta de fármacos tranquilizantes. Por su parte, los programas educativos y los grupos de apoyo para los cuidadores consiguen un manejo más eficiente de la enfermedad, con la consiguiente reducción en la sensación de carga y en la depresión del cuidador.

Al igual que sucede con los fármacos, los efectos de las TNF distan de ser soluciones plenamente satisfactorias. Sin embargo, tienen ventajas aún no reconocidas:

- Su eficacia es comparable a la de los fármacos, con un espectro de actuación mayor.
- Los efectos secundarios son ínfimos en intensidad y frecuencia.
- Su coste es similar o inferior al de los fármacos
- Los tratamientos no farmacológicos actúan con independencia de que el paciente reciba o no además un tratamiento farmacológico. Más aún, hay indicios de que la combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos pueden potenciarse mutuamente.

Debe admitirse, sin embargo, que la administración de un fármaco es más



dossier

cómoda y replicable. Por esa razón, la realización de ensayos clínicos rigurosos es más difícil en el caso de las TNF. De hecho, muchas intervenciones no farmacológicas aún no han demostrado su eficacia de una forma rigurosa, y existe el riesgo (y a veces la práctica) de calificar cualquier intervención como terapia. Esta práctica frívola ha dañado el desarrollo de las intervenciones no farmacológicas, dado que desacredita a aquellas intervenciones de eficacia rigurosamente demostrada.

Conclusiones y reflexiones finales

Las TNF son un tratamiento aún emergente en la consciencia social y profesional. Pero solo es emergente en la consciencia, dado que las intervenciones no farmacológicas han estado presentes desde hace mucho tiempo como las medidas clínicas más extendidas en el tratamiento de las demencias: programas de apoyo a cuidadores, tratamientos en centros de día y residencias, métodos de manejo conductual, etc. El peso económico y social, y el impacto de estas intervenciones en la calidad de vida de los afectados es enorme.

Sin embargo, los incomparables recursos económicos invertidos en publicidad y relaciones públicas por el enfoque farmacológico han impedido, sin quererlo, que la sociedad tome conciencia del peso y del potencial de las TNF como *remedio paliativo inmediato* para aliviar las devastadoras consecuencias del Alzheimer en el paciente y en quienes le rodean.

Los tratamientos farmacológicos para Alzheimer gozan de inversiones millonarias en investigación y marketing. La posibilidad de patentar un hallazgo, y la garantía legal de poder retornar las inversiones, favorece que las principales compañías farmacéuticas inviertan en tratamientos para las demencias tipo Alzheimer. Por el contrario, en el caso de las TNF, la investigación es muy escasa dado que, por su naturaleza basada en la interacción humana, estas terapias son en la práctica imposibles de patentar. La falta, pues, de interés industrial ha conducido a una situación histórica en la que las



Las terapias deben abordarse desde una perspectiva global que incluya aspectos biológicos, psicológicos y sociales

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Hay diversas líneas de investigación abiertas en este momento sobre la enfermedad de Alzheimer, pero la más novedosa es la que relaciona una proteína concreta con este tipo de demencia.

Un estudio realizado por un grupo de investigadores del Instituto de Neurociencias –un centro mixto de la Universidad Miguel Hernández de Elche y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas–, ha aportado evidencias directas de la alteración de la proteína reelina con la enfermedad de Alzheimer.

La reelina es una proteína que regula la migración de las neuronas durante el desarrollo del encéfalo y es esencial para la correcta organización, desarrollo y plasticidad de la corteza cerebral.

Desde el futuro Centro Estatal de Referencia para el tratamiento y la investigación de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO, que estará ubicado en Salamanca y cuenta ya con una dotación de 12 millones de euros, se potenciará la investigación sobre esta dolencia, sobre todo en el ámbito del tratamiento.

M.J.B.

TNF se han visto relegadas a un lugar menor por falta de evidencia robusta a su favor.

Por fortuna, esta situación está cambiando: algunas instituciones filantrópicas repartidas por el mundo han empezado a dedicar algunos recursos para investigar la eficacia de estas intervenciones. Como ejemplo, citar el grupo de trabajo NICE

(National Institute of Clinical Excellence) del sistema público británico de salud, que está estudiando la posibilidad de incorporar las TNF como parte del sistema de tratamiento estándar de las demencias.

Más información en www.NPTherapies.org



FAMILIA Y ALZHEIMER

MARK BEYEBACH

Postgrado en Familia y Dependencia
Universidad Pontificia de Salamanca

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más frecuente de demencia, constituyendo el 50% de las demencias que sufren las personas de más de 65 años. En este artículo analizaremos el enorme impacto que esta enfermedad tiene sobre los familiares del enfermo. Para ello empezaremos recordando de qué forma cualquier afección física grave tiende a impactar en las familias en las que aparece, para examinar después el efecto concreto que se produce en el caso del Alzheimer.

A analizaremos su impacto en los diferentes subsistemas familiares y describiremos brevemente qué tareas debe enfrentar la familia en función de la fase en que se encuentre la enfermedad. Terminaremos revisando algunas de las pautas que se pueden dar a los familiares para que sobrelleven la enfermedad de la mejor manera posible.

Podemos afirmar sin temor a equivocarnos que cualquier enfermedad grave y crónica, tanto física como mental, es siempre, en algún sentido, una enfermedad de toda la familia, puesto que tiende a afectar a todos y cada uno de sus miembros.

Todos experimentarán en mayor o menor medida sentimientos de tristeza, pérdida, rabia, frustración, impotencia o incluso culpa, mezclados con una dosis considerable de ambivalencia.

La aparición de una enfermedad crónica grave conlleva además cambios y reajustes en los roles y funciones que se desempeñaban en la familia, y por lo general supone también la aparición de un rol nuevo, el de "cuidador primario", es decir, la persona que asume la mayor parte de

los cuidados que exige la enfermedad.

Esta persona (que por razones de socialización de género suele ser una mujer) es quien pasa más tiempo acompañando y atendiendo al enfermo, a menudo sacrificando o al menos orillando sus proyectos personales. No es infrecuente que esta dedicación se traduzca en una relación muy estrecha y a veces sobreprotectora con la persona enferma o discapacitada, relación que en algunos casos llega a ser excluyente y deja fuera a otros miembros de la familia.

Así, es posible que la atención que una madre vuelque en su hijo con leucemia vaya en menoscabo de sus otros hijos. El padre, por su parte, corre el riesgo de quedar relegado a una posición periférica de la que tal vez se termine resintiendo la relación conyugal. Además, el carácter absorbente de una enfermedad grave suele dejar poco tiempo y poca energía para el contacto de los familiares con el mundo exterior.

Esta tendencia al aislamiento social es especialmente desafortunada si tenemos en cuenta que es precisamente en estas circunstancias cuando la familia requiere más apoyos externos que en condiciones normales.

El aislamiento puede verse acentuado en los casos en los que la enfermedad está asociada a un cierto estigma social (por ejemplo, el caso del SIDA, o el de la esquizofrenia) o genera dificultades en la interacción con el entorno.

¿De qué depende el impacto que una enfermedad tenga en la familia?

El impacto familiar de una enfermedad no siempre es el mismo. Hay muchas familias que redoblan su unión y fortalecen sus lazos ante la aparición de una enfermedad grave en uno de sus miembros, pero también están las que entran en conflicto o incluso terminan separadas.

Cómo afecte una enfermedad dada a una familia determinada



dossier

depende de un gran número de variables, entre las que cabe citar la composición y estructura de la familia, la fase del ciclo vital en el que se encuentre, su historia previa, su experiencia con otras enfermedades o discapacidades, la red de apoyo social de la que dispone o la construcción social de la enfermedad en la cultura en la que se inserta.

En este sentido, la enfermedad actúa como una verdadera lente de aumento, que pone de relieve las características previas de la familia en la que aparece: si era una familia bien avenida y cohesionada probablemente responda a la enfermedad aumentando su cohesión y su ayuda mutua, si en ella había importantes conflictos relacionales, tal vez reaccione con nuevas peleas e incluso con la disgregación definitiva.

Además de estas variables familiares, tienen su relevancia por supuesto los factores individuales (no todos los enfermos son iguales) así como los que están ligados a la propia enfermedad (no todas las enfermedades son iguales). Entre estos últimos, cabe citar el tipo de comienzo (gradual o repentino), el desenlace esperable (fatal o no fatal), el curso previsible (constante, progresivo o con recaídas), el grado de incapacitación y por consiguiente los cuidados requeridos (la carga instrumental), la visibilidad o invisibilidad de los síntomas, etc. Como veremos más abajo resulta especialmente importante la fase en la que se halle la enfermedad

(en un esquema general, fase aguda, crónica o terminal).

El Alzheimer es una enfermedad que reúne características especialmente negativas en cuanto al impacto familiar. Es un cuadro de comienzo insidioso y difícil de diagnosticar, lo que aumenta la incertidumbre de los familiares y además conlleva posibles errores en la atribución (por ejemplo, pueden atribuir los olvidos del abuelo al despiste o incluso la mala intención).

El curso es progresivo, por lo que va requiriendo cada vez más y más cuidados, en lo que para los cuidadores constituye una auténtica “maratón” que a menudo parece interminable.

El desenlace es fatal, con lo que ni siquiera cabe la esperanza de una hipotética curación. Además, la incapacitación que va produciendo no es sólo de tipo instrumental sino sobre todo de tipo emocional y psicológico, con lo que los familiares no se ven solamente confrontados con la necesidad de ejercer ciertas tareas o prodigar cada vez más cuidados materiales, sino de ir asimilando una verdadera “muerte psicológica” del ser querido.

Los problemas de conducta y eventualmente la agresividad complican aún más la situación. Por eso no es de extrañar que según todas las investigaciones disponibles los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer tengan un riesgo muy elevado de padecer depresión y ansiedad.

SÍNDROME DEL CUIDADOR

Hija de entre 40-50 años, casada y con hijos. Así es el perfil más frecuente del cuidador de una persona con Alzheimer. Muchos cuidadores trabajan fuera del domicilio familiar; no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor; también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes.

Cuando los cuidadores son hijos del enfermo suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los contactos sociales. Suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge.

Cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema con el que se encuentran es la soledad. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como “síndrome del cuidador”, que conduce a estrés laboral y afectivo, cansancio, cefaleas, ansiedad e incluso una fase de vacío personal, que suele aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.

J.Z.C.



El impacto del Alzheimer según el subsistema familiar

Para el cónyuge sano, el Alzheimer supone el deterioro de la comunicación y la intimidad con su pareja, pero sobre todo la pérdida progresiva e implacable de la identidad del compañero, que tal vez lo haya sido de casi toda una vida. Si son los/las hijos/as quienes asumen el cuidado del enfermo, se plantearán cuestiones relacionadas con la inversión jerárquica que va a producirse, con los cuidadores ahora en posición de padres/madres de quien es su progenitor.

Especial atención merecen los nietos, a menudo descuidados por la falsa creencia de que se les puede mantener al margen. Ellos también sufren el impacto emocional de la enfermedad, y además tendrán más dificultades que un adulto para entender y asimilar la situación.

Por otra parte, los reajustes en la organización familiar que exige la enfermedad pueden tener un impacto indirecto sobre ellos; tal vez ahora su madre esté sobrecargada atendiendo a la abuela enferma y tenga menos tiempo para disciplinarlos; seguramente a ellos les afecte ver a su padre estresado o deprimido.

Tareas de la familia según la fase de la enfermedad

Según evoluciona, el Alzheimer irá exigiendo respuestas diferentes a los familiares del enfermo, pero también a los profesionales que intervengan con la familia en cada momento.



Para el cónyuge sano, el Alzheimer supone el deterioro de la comunicación y la intimidad con su pareja, pero sobre todo la pérdida progresiva e implacable de la identidad del compañero, que tal vez lo haya sido de casi toda una vida

En la fase inicial, cuando van apareciendo los primeros síntomas pero el enfermo aún mantiene la mayoría de sus capacidades y por tanto su autonomía, la tarea fundamental de la familia será movilizarse para conseguir un diagnóstico y un tratamiento correctos.

Desde el punto de vista emocional, tendrán primero que manejar la incertidumbre y después asumir el diagnóstico que reciban. En el plano instrumental, será conveniente empezar a organizar los cuidados presentes y a planificar los futuros, y propiciar la actividad y las relaciones sociales del enfermo.

En cuanto a los profesionales, se centrarán en informar adecuadamente, tanto sobre los aspectos biológicos de la enfermedad como sobre los aspectos psicosociales en los que se verá afectada la familia.

También fomentarán el diálogo y la negociación entre los familiares respecto de los cuidados futuros, así como la expresión de sus sentimientos. Además conviene empezar a hablar con claridad las cuestiones referidas al dinero y a los temas legales.

En la fase media o moderada el enfermo es ya un dependiente que necesita supervisión, aparecen con frecuencia dificultades conductuales como la agresividad y se dificulta mucho la comunicación. Será necesario ir incorporando ayudas externas y convendrá adaptar la casa para facilitar la vida al enfermo.

En esta fase, que puede alargarse mucho, aparece ya el riesgo de "burnout" del cuidador; de ahí que la tarea fundamental de la familia será controlar la carga que supone la enfermedad. En algunos casos será posi-

ble distribuirla de una forma más o menos equilibrada entre los familiares; en otros, se tratará más bien de ir proporcionando respiros a la cuidadora primaria.

Es importante que la familia mantenga en lo posible su identidad pese a la presión de la enfermedad, ello ayudará además a mantener la esperanza y a devolver aspectos positivos al enfermo.

Los profesionales promoverán que los familiares mantengan el delicado equilibrio entre la dedicación al enfermo y la atención a sus propias necesidades personales.

Para ello fomentarán que los cuidadores "se cuiden a sí mismos" poniendo límites y pidiendo ayuda, seguirá promoviendo el diálogo y la negociación entre los familiares, así como la involucración y la competencia de todos. Tal vez surjan conflictos que requieran de su mediación; o quizás puedan detectarse necesidades de los miembros de la familia que estén quedando desatendidas.

En las fases avanzadas, el enfermo es ya totalmente dependiente. De ahí que la tarea fundamental de la familia sea controlar el gran riesgo de sobrecarga de la cuidadora y evitar su aislamiento. Para ello serán necesarias nuevas adaptaciones en la casa y muchas ayudas externas.

Además la familia se ve enfrentada a una difícil tarea emocional: empezar a elaborar el duelo y a trabajar la despedida. En este punto los profesionales seguirán fomentando que todos los familiares se involucren de una u otra forma a fin de "cuidar al cuidador", darán apoyo emocional y promoverán la comunicación (que tendrá que ser no-verbal) con el enfermo y el proceso de despedida.

En la fase terminal el enfermo se encuentra en estado vegetativo. Los cuidadores de la familia se centran sobre todo en proveer confort al enfermo, en monitorizar la alimentación y estar atentos a las complicaciones médicas. Sigue presente el riesgo de sobrecarga de los cuidadores, complicado ahora por el factor emocional que supone la cercanía de la muerte del enfermo. Además, se empieza a plantear el futuro de la cuidadora: "y ahora ¿qué?".

El profesional seguirá acompañando a la familia en el proceso de duelo y despedida y estará atento a ofrecer apoyo psicológico a todos los familiares, pero en especial a la cuidadora primaria, tras el fallecimiento.

to. Tal vez sea también necesario promover la negociación y la toma de algunas decisiones difíciles por parte de la familia (hospitalizar/no hospitalizar, etc.).

Objetivos de una intervención familiar

Tal y como nos planteamos en el Postgrado en Familia y Dependencia de la Universidad Pontificia, son varios los objetivos de los profesionales en su trabajo con las familias de personas con Alzheimer. Por una parte, contribuir a mantener la capacidad, autonomía y dignidad del enfermo. Por otra reducir en lo posible el impacto familiar de la enfermedad, en especial protegiendo y cuidando a los cuidadores.

Ello implica también, en un nivel más concreto, dar pautas a los familiares que les permitan controlar los trastornos de conducta del enfermo y manejar el impacto emocional de la enfermedad.

En definitiva, se trata de ayudar a la familia en la difícil tarea de mantener un equilibrio adecuado entre las necesidades de la enfermedad y las de la familia. O, en palabras de Peter Steinglass, "mantener la enfermedad en su lugar".

Conseguirlo no podrá evitar los sufrimientos del enfermo y de sus seres queridos, pero sí que proporcionará a los cuidadores la gratificación de saber que han hecho "lo que tenían que hacer", la oportunidad de devolver a su familiar enfermo parte de lo que de él han recibido y en definitiva de reforzar, ante la adversidad, su sentimiento de familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Boada Rovira, M. y Tàrraga Mestre, L. (2002). La memoria está en los besos. Barcelona: Ediciones Mayo.
- Goñi Imizcoz, M. y García Soto, X.R. (2007). Los niños y la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: Prous y Science.
- Navarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial. Barcelona: Paidós.
- Rolland, J. (2000). Enfermedad, discapacidad y familia. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. Families, Systems and Health, 16, 55-70.





La visión de la Inteligencia Ambiental consiste en la creación de espacios donde los usuarios interactúen de forma natural y sin esfuerzo con los diferentes sistemas, gracias a que las tecnologías de computación y comunicación se convierten, en estos entornos, en invisibles para el usuario

Aplicada a la atención de personas con enfermedad de Alzheimer

INTELIGENCIA AMBIENTAL

En la Sociedad del Conocimiento los constantes avances tecnológicos han propiciado que estemos gradualmente rodeados por dispositivos y tecnología, por lo que es preciso desarrollar interfaces y sistemas intuitivos y con cierto grado de inteligencia, capaces de reconocer y responder a las necesidades de los individuos, de una manera discreta y a menudo invisible, considerando a las personas en el centro del desarrollo para crear entornos tecnológicamente complejos e inteligentes para escenarios como en el que desenvuelve la vida de una persona con enfermedad de Alzheimer.

ALBERTO SAAVEDRA

Director de Operaciones
Tulecom Solutions. Salamanca

Esta nueva área de trabajo interdisciplinar se denomina “Inteligencia Ambiental” (Aml, *Ambient Intelligence*), también conocida como “entornos inteligentes”. La visión de la Inteligencia Ambiental consiste en la creación de espacios donde los usuarios interactúen de forma natural y sin esfuerzo con los diferentes sistemas. De esta forma, es la propia tecnología la que se adapta a los individuos y a su contexto, actuando de forma autónoma, y facilitándoles la realización de sus tareas diarias y la comunicación entre ellos y con el entorno.

Esta visión ha despertado un creciente interés por utilizar las tecnologías de la computación ubicua en la construcción de sistemas que soporten las actividades de la vida diaria de forma más eficiente y de ahí el interés de las organizaciones en trabajar e investigar en esta disciplina. Como ejemplo de las posibles soluciones

sobre las que se está investigando se encuentran las actividades relacionadas con el control del hogar, la educación, el trabajo o la salud, aunque no siempre se busque el objetivo más humano que supone situar la Tecnología al Servicio de la persona y con ello mejorar sus condiciones de vida y su bienestar.

El sueño de un ambiente inteligente

La Tecnología, en sí misma, no es buena ni mala, depende del buen o mal uso que se le dé. La visión adecuada de estos ambientes tecnológicos se describe como un modelo de interacción en el que las personas están rodeadas de un entorno inteligente, consciente de su presencia, sensible al contexto y capaz de adaptarse a sus necesidades a través de tecnología embebida, no invasiva y transparente para los usuarios, con el objetivo de facilitar sus actividades diarias.

Enfermedad de Alzheimer



Existe, además, el riesgo de que buena parte de las posibilidades de las Tecnologías para la asistencia y el soporte personal no lleguen a aprovecharse porque parte del problema consiste en que la tecnología está, a menudo, infrautilizada porque no encaja de modo natural en los sistemas de trabajo existentes entre los profesionales médicos, sanitarios y asistenciales.

Por ese motivo, debemos de trabajar con el fin de poder aportar nuevos modos de entender las tecnologías desde un punto de vista más humano, utilizando los avances y progresos como medio para mejorar la calidad de vida de las personas, como es el caso de los enfermos de Alzheimer.

Sin embargo, el adecuado desarrollo de sistemas y productos que cumplan claramente con la visión de la Inteligencia Ambiental resulta complicado y no siempre satisfactorio. Uno de los principales retos en los que nos encontramos los investigadores, personal médico y tecnólogos al trabajar con el colectivo de personas mayores, pacientes de Alzheimer y personas dependientes es el hecho de tener que ser capaces de abstraernos de las bondades de la Tecnología y escuchar la creciente necesidad de encontrar vías más efectivas para proveer servicios de asistencia social y cuidados médicos al número creciente de personas en estos sectores, problemática que se ha convertido en uno de los mayores retos para la comunidad científica europea.

Investigaciones y desarrollos

Para lograr el objetivo de crear un ambiente inteligente real aplicado se requiere un desarrollo conjunto de modelos, técnicas y tecnología basados en servicios, donde la mejora en la interacción entre los usuarios y el entorno sea el producto resultante de una constante innovación que permita acercarse cada vez más a dicha visión. Un sistema basado en la Inteligencia Ambiental tiene que estar compuesto por un conjunto de actores humanos y mecanismos adaptables que, trabajando en colaboración y de forma distribuida, son capaces de proveer servicios personalizados al paciente bajo demanda y estimular al usuario a través de

su entorno, según las necesidades y características en un momento determinado.

Desde el punto de vista tecnológico, los dispositivos interactuarán con los cuidadores y los enfermos de manera natural en su vida cotidiana, muchas veces sin que la persona sea consciente de su presencia ni la de la tecnología. El entorno se hace así consciente de la presencia humana y será capaz de responder a sus demandas. Al mismo tiempo, se incrementa la capacidad de interacción entre dispositivos sin intervención humana, de una manera coordinada y colaborativa, para dar respuesta a las necesidades y expectativas del paciente.

Por esa razón, hay que reseñar que las investigaciones en este marco no tienen que plantearse como objetivo crear únicamente servicios para los escenarios de los enfermos de Alzheimer, sino que por esencia deben aspirar a lograr espacios inteligentes ubicuos, capaces de cubrir todos los ámbitos en los que se desarrolla la vida de los usuarios.

Esta visión de la Inteligencia Ambiental, conlleva una visión humanista, frente al determinismo tecnológico, y las investigaciones científicas y tecnológicas deben de estar inspiradas en una preocupación por la gente, incluyendo sus necesidades, bienestar e intereses.

Además la creación de ambientes inteligentes debe salvaguardar la privacidad y

seguridad del individuo y procurar una interacción relajada y agradable. En este sentido en el desarrollo de los servicios hay que preocuparse por que sean accesibles para todos los usuarios, sea cual sea su capacidad, por lo que se tiene que aplicar criterios de "Diseño para Todos", de forma que se tengan siempre en cuenta los factores humanos, las deficiencias físicas, cognitivas o sensoriales y el entorno real de los usuarios.

A día de hoy es posible encontrar muchos entornos en los que se precisa la implantación de sistemas que faciliten la aplicación de técnicas de inteligencia ambiental pero, sin duda, una de las áreas en las que se hace más necesario el desarrollo y aplicación de inteligencia ambiental es el área de la medicina y la asistencia a los pacientes de Alzheimer.

Con estos condicionantes, la incorporación de técnicas de inteligencia ambiental puede facilitar enormemente el trabajo diario de los profesionales de que rodean al paciente de Alzheimer (médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, etc.) y sus cuidadores más directos.

Se trata de llevar el concepto tecnológico de "ambiente inteligente" a los entornos en los que conviven estas personas enfatizando la facilidad de uso y materializando el proyecto en un ambiente en el que el paciente y sus cuidadores se encuentren rodeados de interfaces



dossier

inteligentes e intuitivas que se encuentran integradas en partes y objetos corrientes. El entorno tiene que ser capaz de reconocer y responder a la presencia y necesidades de diferentes perfiles de usuario, de una forma completamente discreta e imperceptible pero muy eficaz.

Soluciones sostenibles

La investigación en Inteligencia Ambiental conlleva por su propia esencia la armonización de tecnologías y conceptos diseñando servicios que sean soluciones sostenibles y asequibles para la inclusión social y la vida independiente.

Uno de los objetivos que se pretenden es que conociendo los hábitos y la conducta se pueden establecer patrones de seguimiento y detectar situaciones de accidente o que pudieran requerir ayuda o más aún poder anticipar situaciones de declive físico, cognoscitivo o de salud tal que permitan tomar a tiempo medidas.

La investigación y desarrollo tecnológico para la observación y cuidado virtual del paciente en domicilio, o residencias tuteladas se basará en sistemas de sensores. Así por ejemplo es bien conocido que las caídas representan uno de los mayores riesgos para la salud de las personas mayores y personas en situación de dependencia y uno de los mayores obstáculos para la vida independiente por el miedo a dejarlos solos.

Por otra parte, incluso en Residencias con alto nivel de cuidados, los geriatras observan a un paciente muy de tarde en tarde, salvo que se produzca una situación que lo demande. Normalmente el seguimiento se realiza por los informes de la familia, los cuidadores o personal auxiliar. Este seguimiento también es pobre por las limitaciones de tiempo y recursos.

Sin embargo será muy útil poder realizarlo de forma automática mediante un Sistema de Monitorización y Control Tecnológico mediante Inteligencia Ambiental. Asimismo un entorno inteligente podría anticipar situaciones de fragilidad o si se puede detectar inestabilidad en la marcha se podrían prevenir caídas. Otro caso de estudio es que los registros de conducta permiten ajustar la medicación psicotrópica o los

diferentes tratamientos que se le ofrecen a cada paciente.

Del mismo modo, una solución completa de Inteligencia Ambiental debe integrar de algún modo todo este registro instrumental de las actividades de la vida diaria ya que será una información de gran valor para el control de calidad de los cuidados y la gestión personalizada de los servicios evitando pérdidas de tiempo a los cuidadores y objetivando mejor las situaciones en las que se encuentra el enfermo. La idea global es que un sistema de sensores y algoritmos de registro y reconocimiento computerizados permitan evaluar el estado general en un momento y la evolución a corto y largo plazo, ayudando a la toma de decisiones para la gestión personal, para aviso a un familiar o cuidador o para la posible intervención de soporte tecnológico que se requiera a la hora de tomar la decisión de menor riesgo. El sistema no puede estar limitado a un entorno concreto sino que una solución completa ha de ser capaz de adaptarse a situaciones concretas en función de las necesidades específicas del enfermo de Alzheimer, y tiene que ser abierta de tal modo que sea fácilmente adaptable a los entornos en los que viven otras personas relacionadas con el paciente.

El contexto del problema en los albores del siglo XXI

En cuanto al punto de vista más social, en los albores del siglo XXI, nos encontramos con que el envejecimiento de la población previsto para los próximos años, unido a los profundos cambios sociales, en cuanto a la capacidad de cuidados del núcleo familiar y la falta de recursos de la Sanidad pública, hacen que nos enfrentemos a grandes grupos de población anciana, que presentan dificultades para la vida diaria en su domicilio, problemas de dependencia y problemas de salud mental (demencia, depresión, Alzheimer, etc.). En este sentido, la tecnología ya esta siendo capaz de ofrecer soluciones, que mejoran la calidad de vida de las personas, aumentando su autonomía y su integración social.

La atención a estas personas en situación de dependencia, personas con disca-



La inteligencia ambiental puede ayudar a la prestación de los servicios necesarios de modo eficaz

pacidad, mayores u otros colectivos vulnerables, ya sean de asistencia sanitaria o de asistencia social, es cada vez más importante en una sociedad como la española o la europea que envejecen.

La Inteligencia Ambiental puede ayudar a la prestación de los servicios necesarios de modo eficaz, basados en la formulación de políticas tecnológicas para satisfacer con éxito las necesidades y las demandas de dichos colectivos, en un entorno inteligente e integrado adecuados.

Si se quieren conseguir resultados útiles a corto plazo en estos escenarios de aplicación es necesario aunar esfuerzos y coordinar líneas de investigación entre equipos multidisciplinares.

En la actualidad, existen diversos proyectos a nivel nacional y europeo (integrados en las áreas de investigación de los últimos Programas Marco), que están orientados a la investigación de nuevas tecnologías y al desarrollo de sistemas centrados en llevar a la práctica la nueva visión de los entornos de usuario presentada por la Inteligencia Ambiental, pero se necesitan iniciativas valientes que aborden la investigación real y aplicada sobre esta disciplina y convirtiendo en exclusiva a enfermos de Alzheimer como objeto de las investigaciones.

En el terreno tecnológico, aunque en nuestro país hay una larga tradición en investigación en cada una de las áreas involucradas en la creación de entornos inteligentes, todavía no existe un foro establecido para el intercambio de expe-



riencias concretas sobre Tecnologías aplicadas a enfermos de Alzheimer.

Además, la Inteligencia Ambiental no debería verse como la panacea universal a los problemas de la sociedad o de este colectivo, sino que debería representar una nueva visión de cómo las personas vivirán y trabajarán en un futuro, en resumen, de cómo se comportarán e interactuarán con su entorno. Esta visión traerá consigo grandes cambios sociales e individuales que constituirán, en su conjunto, nuevas oportunidades de desarrollo para la sociedad en general y, para el caso que nos ocupa en particular.

Pero, aunque son muchos los avances conseguidos, no hay que olvidar que la viabilidad tecnológica y económica de estas nuevas áreas de trabajo está limitada por aspectos relacionados con la energía, el medioambiente, la seguridad, la aceptación social o la tolerancia a errores, todos ellos factores que podrían decidir el éxito o el fracaso de la Inteligencia Ambiental.

Hacia una Tecnología más Social

La población se hace mayor y cada vez es aparecen más casos de pacientes de Alzheimer.

Las Tecnologías de Inteligencia Ambiental son una alternativa para tratar de reducir los costes y gastos manteniendo la calidad del servicio. La vejez es una etapa de la vida en la que es preciso poner a disposición de los individuos los recursos

Enfermedad de Alzheimer



capaces de contribuir a "vivirla" de la forma más positiva posible. En este sentido, la pretensión de independencia en las actividades de la vida diaria, se basa en el mantenimiento del equilibrio entre las limitaciones y capacidades individuales y la posibilidad de utilizar todas aquellas ayudas tecnológicas que estén al alcance del individuo.

Como muestra, reseñar una experiencia real y sorprendente acaecida recientemente cooperando en actividades de investigación y desarrollo con el personal sanitario de AFA Salamanca (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca), con el descubrimiento de que estos profesionales a menudo, en su praxis diaria, tienen que decidir sobre algún problema de un paciente de Alzheimer sin más apoyo que su desnuda capacidad de juzgar y su maravillosa capacidad de razonar.

La Tecnología tiene que tratar de buscar el equilibrio existente entre ese esfuerzo del personal de un Centro especializado como es el caso de AFA Salamanca, cuyos miembros luchan cada día para conseguir la perfección en la calidad del servicio a los pacientes, y la implantación de las Nuevas Tecnologías.

Sin embargo, en equipos multidisciplinares como el citado resulta, en algunas ocasiones, difícil la elección del mayor bien para el paciente de Alzheimer. Como dice Tomás de Aquino, "el bien es la primera realidad advertida por la razón práctica, por la razón que dirige y planea la conducta".

En consecuencia, toda persona posee un conocimiento espontáneo acerca de su bien pero, por desgracia, no lo puede valorar el ser humano objeto de nuestras investigaciones. Por ese motivo los profesionales médico-sanitarios y los científicos y tecnólogos tenemos que discernir y averiguar lo que es realmente bueno para cada paciente las personas que les cuidan cada día como si fuera el primero. La Tecnología tiene que estar al servicio del hombre y tiene que proveer un bien. Los bienes son portadores de valores y todo ser humano tiene derecho a la mejor calidad de vida posible.

Estos derechos son bienes que muestran la dignidad de la persona, lo que la define en realidad (lo que es) y sus valo-

res. La enfermedad es ausencia de salud y así entendemos que los pacientes de Alzheimer tienen un mal que se puede definir como la privación de un bien debido (un derecho) que tenemos que proveerles para, de algún modo, compensarles por todo lo que, gracias a su vida, disfrutamos en esta "sociedad del bienestar".

Por estos motivos todos los colectivos implicados en estos procesos debemos de idealizar la Tecnología como algo Social y, antes de tomar decisiones tecnológicas en el mundo sanitario, familiar y asistencial, mantener una comunicación y diálogo constante con los profesionales del sector, las familias y los cuidadores, aprendiendo a jerarquizar los derechos y obligaciones de cada parte e intentando huir de posiciones extremas de manera que, entre todos, podamos ofrecer la máxima protección al paciente.

Se parte siempre de la base de que en medicina las condiciones de simetría (igualdad) no existen, ya que el menos favorecido siempre es el individuo enfermo, por lo que hay que luchar para que la Inteligencia Ambiental aporte los recursos necesarios para mejorar la problemática del paciente de Alzheimer y crear una sociedad más justa y equilibrada.

De este modo, a partir de esta casuística, tenemos que transformar la necesidad de estas personas en soluciones y servicios tecnológicos, de forma que, a través de la utilización de la Tecnología, se puedan aumentar la eficiencia de los cuidados médicos, incrementar los niveles de seguridad en las instalaciones, así como reducir tiempos en tareas rutinarias que no estén directamente relacionadas con los cuidados de los residentes y se puedan realizar el máximo de procedimientos y tareas automáticas.

La Inteligencia Ambiental, a través de los conceptos de la computación ubicua, supone el acercamiento tecnológico más prometedor para resolver el desafío de desarrollar estrategias que permitan la temprana detección y prevención de problemas en entornos automatizados y de dependencia de las personas con enfermedad de Alzheimer y, sobre todo, vele por su seguridad y les facilite servicios personalizados que mejoren su calidad de vida.



EL ALZHEIMER EN EL CINE

A lo largo de la historia, la enfermedad de Alzheimer se ha visto reflejada en varios largometrajes, que han acercado los problemas diarios de las personas afectadas y sus familias al gran público. Sin ir más lejos, dos películas estrenadas en el 2007 versan sobre el Alzheimer, una de ellas "Lejos de ella" y la otra, "¿Y tú quién eres?"

CRISTINA FARIÑAS

Periodista

Grant y Fiona llevan 50 años casados, pero últimamente su vida conyugal se tambalea por las pérdidas de memoria de ella. Ambos intentan reírse de esas situaciones, pero el problema se hace más evidente y no pueden ocultar que Fiona tiene Alzheimer. La propia Fiona decide ingresar en la estricta clínica Meadowlake, que impide a los familiares visitar a los enfermos durante el primer mes. Cuando Grant regresa, su mujer ha encontrado apoyo en un enfermo llamado Aubrey y no recuerda a su marido.

Sarah Polley, debuta en la dirección adaptando un conmovedor relato de la escritora Alice Munro. **"Lejos de ella"** se basa en "The Bear came over the mountain", una historia que maravilló a Polley no sólo por su belleza, sino también por el paralelismo que establece entre la memoria y el matrimonio.

Atom Egoyan dijo que se trata de una película triste, que no tremendista, dolosamente humana y emocionalmente inteligente a un tiempo, una película sobre dos almas gemelas empujadas a la encrucijada del crepúsculo...

Antonio Mercero en su película **¿Y tú quién eres?** dirige una historia en la que la familia Rivero se va de vacaciones veraniegas con sus dos hijos y su mujer

quedándose en Madrid su única hija, Ana y su padre, Ricardo, que se irá a una residencia en verano donde conocerá a un amigo, Andrés. Durante el transcurso del verano le visita la enfermedad de Alzheimer.

"El diario de Noa" (Mark Johnson y Lynn Harri, 2004), narra una historia que transcurre en los años cuarenta. Donde una joven de Carolina del Norte, de familia adinerada, Alline Hamilton, se enamora de un chico que trabaja en una fábrica, Noah Calhoun. Nada más verla, Noah sabe que él y Allie están destinados a pasar su vida juntos, se enamoran en el verano, pero al sobrevenir la segunda guerra mundial se separan, pero ambos conservan vivo el recuerdo del otro. Sin embargo Allie se compromete en este transcurso de tiempo con Lon, un soldado rico. Décadas después, un hombre James Garner, lee una vieja y descolorida libreta a una mujer Gena

Rowlands a la que visita regularmente en una residencia de ancianos. Aunque sus recuerdos se han desvanecido, le fascina la emotiva historia que vivieron Allie y Noah.

El tema de la enfermedad del Alzheimer también se ha tratado en otras películas como **"El hijo de la novia"** (Ricardo Darín, 2002), **"Iris"** (Richard Eyre, 2001) y **Deep Blue Sea** (Renny Harlin, 1999).

Enlaces WEB

<http://www.imsersomayores.csic.es/>

<http://www.familialzheimer.org/>

<http://www.ceafa.org/>

<http://www.info-alzheimer.com/>

<http://www.dmedicina.com/salud/neurologicas/alzheimer.html/>

<http://www.hipocampo.org/>



Los actores Manuel Alexandre y Cristina Brondo en un fotograma de la película de Antonio Mercero **¿Y tú quién eres?**