

## ENCUESTA SOBRE LA PREVALENCIA Y LA INCAPACIDAD PARA LA VIDA DIARIA DE LA DEMENCIA DE ALZHEIMER EN CEUTA

**Introducción:** La Enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, de etiología desconocida que conduce a la destrucción de neuronas; sobre todo de las que intervienen en las funciones corticales superiores, como la memoria y el aprendizaje, de tal forma que produce una auténtica incapacitación para la vida diaria.

### **Metodología:**

**Estudio bibliográfico:** se obtuvieron 293 citas bibliográficas de los últimos dos años, de la base de datos MEDLINE. De entre ellas se seleccionaron las que constan en la bibliografía.

**Estudio de campo:** Se ha centrado básicamente en la utilización como fuente de datos de los diversos registros directos o indirectos que orientaran la localización de pacientes. Para ello hemos usado: los diagnósticos al alta de pacientes ingresados en el Hospital Civil y Militar; los registros de prescripción de fármacos específicos para el Alzheimer; los pacientes diagnosticados directamente enviados por médicos, enfermeras o farmacias, así como las diversas residencias para ancianos o incapacitados de Ceuta. Conocidos (a ellos y/o sus familiares) y con su autorización o la de sus familiares, se procedió a encuestarlos, tras verificar mediante informe clínico el diagnóstico médico del paciente.

Se diseñó un protocolo de estudio con 77 variables, entre las que se cuentan las variables epidemiológicas clásicas, así como la determinación de la incapacidad y el grado. El estudio es un estudio transversal destinado al conocimiento de la prevalencia, o sea el número de pacientes de la enfermedad, y simultáneamente tanto la incapacidad, como la situación sociosanitaria en la que viven estos pacientes; y como colofón la repercusión que sobre el cuidador principal determina el cuidado de un enfermo de Alzheimer. Colateralmente hemos efectuado una aproximación a la Incidencia de la enfermedad en Ceuta, en el período comprendido entre el 1-8-1.999 y el 31-8-2.000.

La población diana a estudio es el conjunto de pacientes afectos de Demencia de Alzheimer en sus grados moderado y grave en la ciudad de Ceuta.

La explotación estadística se realizó mediante una Base de datos relacional en el Programa Estadístico RSIGMA, de Horus Hardware. El fichero de datos consta de 92 variables, de las cuales 30 son cuantitativas y 62 cualitativas.

La encuestación, así como la metodología específica, se realizó por personal entrenado al efecto (Diplomados en enfermería).

En cuanto a la METODOLOGÍA ESPECÍFICA, se aplicaron:

- Test del Reloj, a la copia.
- Mini-mental test.
- Escala global de deterioro mental (Global Deterioration Scale (GDS). Reisberg, 1982.
- Grado de intensidad de la demencia según los criterios del DSM-III-R, ICD-10 y CDR de Berg.

- Tests de screening de Incapacidad para la vida diaria y para relacionarse con el mundo exterior, del Programa del Adulto de Atención Primaria de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1.984).

- Tests de Goldberg modificados, para cribaje de Ansiedad y Depresión en los cuidadores principales.

**TABLA I.- GRADO DE INCAPACIDAD**

VARIABLE	Global	Varones	Mujeres
VALORACIÓN DE LA INCAPACIDAD FÍSICA (0 a 4)	2.25 +/- 1.68	2 +/-1.9	2.42+/-1.5
VALORACIÓN DEL DETERIORO MENTAL (0 a 5)	2.52 +/- 1.74	2.44+/- 1.74	2.58+/- 1.75
ESCALA GLOBAL DE DETERIORO (GDS) (1 a 7)	4.21 +/- 2.11	4.12+/- 2.21	4.27+/- 2.06
TEST DEL RELOJ (a la copia) (0 a 10)	3.66+/- 3.94	4.36+/- 4.08	3.19+/- 3.82
MINI-MENTAL TEST (0 a 30)	11.67+/- 10.25	14 +/- 11.63	10.14+/- 9.1
TIEMPO EN AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO	2.61 +/- 2.21	2.84+/- 2.36	2.47+/- 2.12
TIEMPO EN AÑOS DESDE QUE TOMA FARMACO ESPECÍF.	1.6 +/- 1.12	1.86+/- 1.58	1.43+/- 0.69

**TABLA VI.- INFORMACIÓN SOBRE LA VIVIENDA y TRANSPORTE**

PRESENCIA DE HUMEDAD	16.9 %
VENTILACIÓN INADECUADA	6.5 %
HABITACIÓN INDIVIDUAL	52 %
AGUA CALIENTE	98.7 %
ACCESOS PARA MINUSVÁLIDOS INADECUADOS	77.63 %
POSEE CAMA ARTICULADA	9.1 %
POSEE COLCHÓN ANTIESCARAS	6.5 %
OTROS MEDIOS DIVERSOS PARA LOS CUIDADOS	9.1 %
VEHÍCULO FAMILIAR	61.84 %
OTROS TRANSPORTES (Entidades, etc...)	9.5 %
DORMITORIOS POR CONVIVIENTE	0.79 +/- 0.22. Rango: 0.4 a 1.5
METROS CUADRADOS DE LA VIVIENDA	78.5 +/- 26.43. Rango: 40 a 150

**TABLA VII.- INFORMACIÓN SOCIOECONÓMICA**

INGRESOS FAMILIARES TOTALES	178943 +/- 112382. Rango: 25 a 520 mil.
INGRESOS DEL PACIENTE	100441 +/- 67524. Rango: 24 a 300 mil.
Ingresos del paciente: Varones 141130+/-70776. Mujeres 63451+/-36488. Dif. Sign. P<0.001	
PENSIÓN DEL PACIENTE	77.33 %
CLASE SOCIAL ALTA: 3.95%. MEDIA:39.47%. BAJA:56.58%.	
RECIBE AYUDA INSTITUCIONAL	7.25 %

**TABLA VIII.- INFORMACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS AL PACIENTE**

<b>PRECISAN AYUDA PERSONAL DIARIA</b>	83 % Varones:72 % Mujeres:91 %
<b>LA AYUDA ES DE UN FAMILIAR</b>	72.2 %
<b>HORAS DEL DÍA CUIDADOR NO FAMILIAR</b>	11.42 +/-9.76. Rango: 2 a 36
<b>Horas día cuidador no familiar: Varones: 6.8+/-6.7. Mujeres: 14.3+/-10.4. Dif. Signif. P&lt;0.05</b>	
<b>HORAS TOTALES DE CUIDADOS AL DÍA</b>	21.54 +/- 11.61 Rango: 2 a 56 horas
<b>DINERO MENSUAL INVERTIDO EN CUIDADOS</b>	39963 +/-37693 Rango:10 a 200 mil
<b>PRECISAN VIGILANCIA NOCTURNA</b>	74 %.

**TABLA IX.- PERÍODO DEL DÍA EN QUE PRECISA LOS CUIDADOS**

<b>MAÑANA</b>	13.7 %
<b>TARDE</b>	6.1 %
<b>NOCHE</b>	4.5 %
<b>MAÑANA Y TARDE</b>	12.3 %
<b>MAÑANA Y NOCHE</b>	1.4 %
<b>TODO EL DÍA</b>	<b>62 %</b>

**TABLA X.- ACTIVIDADES PARA LAS QUE PRECISA CUIDADOS**

<b>COMER</b>	4.2 %
<b>ACOSTARLO</b>	1.4 %
<b>SALIR</b>	2.8 %
<b>ASEO PERSONAL</b>	25 %
<b>OTRAS</b>	23.6 %
<b>TOTAL DEPENDENCIA</b>	<b>43 %</b>

**TABLA XI.- HORAS DE CUIDADOS TOTALES AL DÍA Y GRADO DE DEMENCIA**

<b>Grave</b>	30.93 +/- 8.44 horas al día. Rango: 24 a 56
<b>Moderada</b>	20.36 +/- 6.97 horas al día. Rango: 6 a 30
<b>Leve</b>	12 +/- 8.31 horas al día. Rango: 2 a 27

**TABLA XII.- HORAS DE CUIDADOS AL DÍA DE CUIDADOR NO FAMILIAR Y GRADO DE DEMENCIA**

<b>Grave</b>	11.53 +/-10.13 Rango: 2 a 36
<b>Moderada</b>	19 +/-10 Rango: 4 a 24
<b>Leve</b>	5 +/- 2.38 Rango: 2 a 8

**TABLA XIII.- HORAS DE CUIDADOS TOTALES AL DÍA E INCAPACIDAD FÍSICA**

<b>4=Para realizar actividades vitales</b>	30.79 +/-8.32 Rango:24 a 56 horas
<b>3=Para realizar aseo personal</b>	19.82 +/-8.17 Rango: 4 a 30 horas

<b>2=Para realizar actividades domésticas</b>	19.67 +/-5.71 Rango: 10 a 24 horas
<b>1=Para realizar actividades fuera del hogar</b>	13 +/-9.19 Rango: 2 a 24 horas
<b>0=Total Independencia</b>	7.64 +/-4.6 Rango: 2 a 16 horas

**TABLA XIV.- HORAS DE CUIDADOS AL DÍA DE CUIDADOR NO FAMILIAR**

**E INCAPACIDAD FÍSICA**

<b>4=Para realizar actividades vitales</b>	11.1 +/-10.04 Rango: 2 a 36 horas
<b>3=Para realizar aseo personal</b>	19 +/-10 Rango: 4 a 24 horas
<b>2=Para realizar actividades domésticas</b>	8 +/- 0
<b>1=Para realizar actividades fuera del hogar</b>	5 +/- 1.41 Rango: 4 a 6 horas
<b>0=Total Independencia</b>	3 +/- 1.41 Rango: 2 a 4 horas

**TABLA XV.- HORAS DE CUIDADOS TOTALES AL DÍA Y DETERIORO MENTAL**

<b>5=Desconexión total del medio</b>	29.4 +/-14.18 Rango: 14 a 56
<b>4=Dificultad para comunicarse normalmente</b>	28.23 +/- 5.36 Rango: 18 a 36
<b>3=Se desenvuelve mal en su domicilio</b>	24.5 +/- 7.15 Rango: 16 a 38
<b>2=Desorientación en su entorno habitual</b>	22.5 +/- 3.88 Rango: 16 a 27
<b>1=Pérdida de memoria. Problemas en entorno no habitual</b>	13 +/- 8.06 Rango: 2 a 24
<b>0=Sin deterioro mental</b>	5.6 +/- 5.9 Rango: 2 a 16

**TABLA XVI.- HORAS DE CUIDADOS AL DÍA DE CUIDADOR NO FAMILIAR Y DETERIORO MENTAL**

<b>5=Desconexión total del medio</b>	16.7 +/-11.16 Rango: 2 a 36 h.
<b>4=Dificultad para comunicarse normalmente</b>	7.37 +/- 7.54 Rango: 2 a 24 h.
<b>3=Se desenvuelve mal en su domicilio</b>	8.33 +/- 5.51 Rango: 3 a 14 h.
<b>2=Desorientación en su entorno habitual</b>	11.67 +/-10.97 Rango: 3 a 24 h.
<b>1=Pérdida de memoria.Problemas en un entorno no habitual</b>	8.4 +/- 8.76 Rango: 4 a 24 h.
<b>0=Sin deterioro mental</b>	2 +/- 0

**TABLA XVII.- HORAS DE CUIDADOS TOTALES AL DÍA Y VALOR DEL TEST DEL RELOJ A LA COPIA**

<b>Valor del test del reloj a la copia = 0</b>	27.31 +/-10.65 Rango: 4 a 56 horas
<b>Valor del test del reloj a la copia &gt;0 y &lt;6</b>	20.73 +/-10.93 Rango: 2 a 38 horas
<b>Valor del test del reloj a la copia = 6 ó más</b>	12.9 +/- 9.33 Rango: 2 a 30 horas

**Conclusiones:**

El perfil del enfermo de Enf. De Alzheimer en Ceuta fue:

**MUJER, de entre 67 a 82 años, con una edad media de 75 años, diagnosticada alrededor de los 72 años, con una media de 5 hermanos, de los cuales es la tercera. Con antecedentes de Alzheimer en la tercera parte de los casos, no fumadora, no bebedora, con antecedentes de depresión e hipertensión arterial. Sin estudios o con estudios primarios, es ama de casa, la cuida su hija, desde hace entre 2 y 3 años.**

**VARÓN, de entre 67 y 82 años, con una edad media de 75 años, diagnosticado alrededor de los 73 años, con una media de 6 hermanos, de los cuales es el tercero. Con antecedentes de Alzheimer en la quinta parte de los casos, fumador, bebedor moderado, comerciante o con una actividad manual (mecánico, pintor, etc...). Sin estudios o con estudios primarios, y que lo cuida su mujer desde hace unos 3 años.**

## **PREVALENCIA:** (a 15 de agosto de 2.000)

Un total de 153 pacientes, han sido recogidos en nuestro estudio, de éstos solamente 10 pacientes tienen una edad inferior a 65 años, lo que supone una Proporción de Prevalencia de **2,43** por mil habitantes, en el grupo de edad de entre 58 a 65 años (dado que la paciente de menor edad tiene 58 años). **3,19** por mil mujeres entre 58 y 65 años. **2,26** por mil varones entre 60 y 64 años (la edad del hombre más joven es de 60 años). Cifra similar a la citada por Rocca (0,3% en el grupo de edad de 60-69 años). Ver Tabla de Prevalencia de la enfermedad de Alzheimer .

El total de 143 pacientes mayores o de 65 años (grupo etario que supone un 9,48% del total poblacional), establece una Proporción de Prevalencia de **22,3** por mil habitantes mayores o de 65 años de Ceuta. En mujeres: **23,19 por mil**. En varones: **20,98** por mil.

Un total de 64 pacientes mayores o de 75 años (dintel etario que supone un 3,44% del total poblacional), establece una Proporción de Prevalencia de **27,95** por mil habitantes mayores o de 75 años de Ceuta. En mujeres: **24,2 por mil** En varones: **35,71 por mil**.

Un total de 14 pacientes mayores o de 85 años (dintel etario que supone un 0,63% del total poblacional), establece una Proporción de Prevalencia de **33,02** por mil habitantes mayores o de 85 años de Ceuta. En mujeres: **24,77 por mil**. En varones: **59,41 por mil**.

Cifras similares a las obtenidas por Liu y col. en Taiwan (0,6 a 4,1%), o a las de Rocca en Europa (3,2%), pero muy alejadas de las de Pfeffer o Evans en U.S.A. que llegan hasta el 10,3% o el 15,3%, eso sí, en poblaciones mucho más envejecidas. Hay que tener en cuenta que en Ceuta la población mayor de 65 años no excede del 10% (9,48 %) del total de la población, mientras que la media nacional está en un 14,9%.

### **PROPORCIÓN DE PREVALENCIA DE LA DEMENCIA DE ALZHEIMER en CEUTA**

	<b>Global Ceuta</b>	<b>Varones Ceuta</b>	<b>Mujeres Ceuta</b>	<b>Otros</b>
--	---------------------	----------------------	----------------------	--------------

<65 años	2.43 por mil	2.26 por mil	3.19 por mil	Rocca: 3 a 62 por mil
65 ó más años	22.3 por mil	20.98 por mil	23.19 por mil	Liu:6 a 41 x mil. Pfeffer:103x mil. Evans: 153 x mil Broe(Escocia): 57 x mil Lobo(Zaragoza):43x mil
75 ó más años	27.95 por mil	35.71 por mil	24.2 por mil	Bachman:10-12 x mil
85 ó más años	33.02 por mil	59.41 por mil	24.77 por mil	Liu: 129 x mil Evans(U.S.A.) 472

Tal como citábamos en el apartado Introducción; la Proporción de Prevalencia con una estimación optimista; esto es, teniendo en cuenta que el porcentaje de Demencias total en una población mayor de 65 años oscilaría alrededor del 5% de la misma. Esto se traduciría, en unos 320 enfermos en Ceuta, de los cuales se estiman como enfermos de Alzheimer aproximadamente el 50%, o sea, unos 160 pacientes; cifra muy cercana a la obtenida por nosotros. Siguiendo ese hilo conductor, al menos en el año 2.005 habría una Proporción de Prevalencia de 219 enfermos; y de 226 en el año 2.010.

## INCIDENCIA:

Durante el último año, hemos podido identificar, una Incidencia de más de 5 enfermos nuevos por mes, de Demencia de Alzheimer; en total 65 pacientes entre el 1-8-1.999 y el 31-8-2.000, en la ciudad de Ceuta.

La Incidencia acumulada en el grupo de población igual o mayor de 65 años se cifraría en un total de **9,2** pacientes nuevos por mil habitantes mayores de 65 años, y año; dicha cifra es similar a la encontrada en dicho grupo etario por Kokmen y col. entre 1.965 y 1.974 (0,3 a 0,7 por ciento, anual) y por el grupo de Hofman (7,7 por mil anual) (citados ambos por Cacabelos). Mujeres **8,34 por mil**. Varones: **10,49 por mil**.

La Incidencia acumulada en el grupo de población igual o mayor de 75 años es de **11,61 por mil**. Bachman (1.990, U.S.A.), cita una incidencia en mayores de 75 años de 10 a 12 por mil. En Varones: **17,2 por mil**. En Mujeres: **8,92 por mil**.

La Incidencia acumulada en el grupo de población igual o mayor de 85 años es de **7,08 por mil**. En Varones: **9,9 por mil**. En Mujeres: **6,19 por mil**.

La Incidencia Acumulada fue de **1,46** por mil en el grupo de entre 58 (edad de la mujer más joven) a 65 años. En hombres: **0,96** por mil, en este caso el grupo etario es de 61 (edad del hombre más joven) a 65 años. En mujeres: **2,28 por mil**. Ott, en 1.997 en el estudio de Rotterdam cita una incidencia en el grupo de 55 a 64 años de 0,9 por mil ( en varones 1,1 por mil y en mujeres 0,8 por mil).

### INCIDENCIA ACUMULADA DE DEMENCIA DE ALZHEIMER EN CEUTA

(1-8-99 a 31-8-00)

	Global		Varones		Mujeres	
	Ceuta	Otros	Ceuta	Otros	Ceuta	Otros
<b>58-64 años</b>	1.46	0.9 (Ott)	0.96	1.1 (Ott)	2.28	0.8 (Ott)
<b>65 ó más</b>	9.2	3 a 7 Kokmen 7.7 Hofiman 3 Helgasson( Isl. 8 BergmannU.K.	10.49		8.34	
<b>75 ó más</b>	11.61	60 Bachman	17.2		8.92	
<b>85 ó más</b>	7.08		9.9		6.19	

Por mil.

## FRECUENCIAS DE LOS FACTORES DE RIESGO DE ALZHEIMER:

La **EDAD**, cuya media se cifra en 75,2+/-7,2 años, con un rango de edades de entre 58 a 93 años; es similar a la obtenida por Cacabelos (CIBE, Fundación EuroEspes, 1.998) en estudio referido a los factores de riesgo y características de la población con demencia en la provincia de La Coruña, que era de 78,02+/-9 años (con un rango entre 50 a 97 años). La Edad avanzada se cifra como factor de riesgo por el Comité de Lancet con un Riesgo Relativo de 5.

La **EDAD MATERNA** media es de 25,89 +/-7 años. Cacabelos (29,04+/-7,79 años). La Edad Materna superior a 40 años se cita por Mortimer con un Riesgo Relativo de 1,7. En nuestro estudio es de un 2,61% del total de pacientes.

El **SEXO FEMENINO** predomina claramente (61,44%). Cacabelos (75,1%). El Comité de Lancet lo cita con un Riesgo Relativo de 2.

El antecedente de familiares con **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**, está presente en nuestro estudio en el 27,03% de los casos (Cacabelos 40,6% para España y 34,8% para La Coruña). La Historia familiar de Demencia se cifra en Riesgos Relativos por Mortimer con 3,5 y por el Comité de Lancet en 4,5.

El antecedente familiar de **SÍNDROME de DOWN**, presente en nuestro estudio en el 4% de los casos, se cifra por Cacabelos en un 10,8% para España y un 8,6% para La Coruña. Mortimer lo cita con un Riesgo Relativo de 2,7, y el Comité de Lancet con un Riesgo Relativo de 4,5.

Entre los antecedentes personales; los **TRAUMATISMOS CRANEO-ENCEFÁLICOS**, en nuestro estudio alcanzan el 27,03%. Cacabelos cita para España un 10,2% y un 11,1% para La Coruña.

También la presencia de **DIABETES MELLITUS**, es mucho más alta (36%), que la citada por Cacabelos (12% para España, y 13,6% para La

Coruña), este dato no es de extrañar, dada la alta prevalencia de Diabetes mellitus en la Ciudad de Ceuta.

El **HIPOTIROIDISMO** con un 8,11% (Cacabelos:Enfermedades Tiroideas en España 7,2%, La Coruña 4,5%).Mortimer lo cita con un Riesgo Relativo de 2,3.

La **DEPRESIÓN** en un 49,33%, se cita ente los Criterios de MORTIMER con un Riesgo Relativo de 1,8.

El **Aluminio**, es el tercer elemento más frecuente en el Universo, constituyendo un 8,1% del dominio telúrico, según los estudios de Lide en 1.990. Aunque es un elemento aparentemente no esencial, está presente en un amplio abanico de productos y elementos de la vida diaria, como útiles de cocina, botes, sistemas de envasado, cerveza, queso, té, analgésicos, antiácidos, antitranspirantes, polvo y agua potable. Aunque existen diversos estudios epidemiológicos que lo relacionan con la enfermedad de Alzheimer, sigue estando controvertida su etiopatogenia, así como la de otros metales como el Hierro, Mercurio, Plomo y otros. En nuestro estudio la ingesta de **antiácidos** con Sales de Aluminio se cifra en un 22,08%, y el **uso de desodorantes** con dicha sustancia en un 28,57%.

El **INFARTO DE MIOCARDIO**, es antecedente personal en el 6,94% de los casos. El Comité de Lancet lo cita con un Riesgo Relativo de 2.

La **HIPERTENSIÓN ARTERIAL** conocida, en nuestro estudio tiene una frecuencia de 39,73%. (Comité de Lancet, Riesgo Relativo, de 4). Cacabelos lo cita para España con 31,4%, y para La Coruña en un 28,8%. En el caso de pacientes sin estudios se llega a cifrar hasta en un 50% de los casos. Hecho citado por el estudio del grupo de Mayeux (1.994, New York), en 593 personas.

El **TABAQUISMO**, que en numerosos estudios se cita como factor protector (Mortimer lo cita con un Riesgo Relativo de 0,8), en nuestro estudio está presente en un tercio de los pacientes (33,77%), llegando en los varones al 71,87% de los mismos. La media de cigarrillos al día estaba en 20,24+/-13,84, con 32,47+/-15,53 años de fumador, muy inferior (13,33+/-5,77 años en las mujeres). Sin embargo, Ott (1.998) lo cita como factor de riesgo con un Riesgo Relativo de 2,3 (IC 95% 1,3-4,1). Cacabelos en La Coruña cita un 18,6% de fumadores habituales entre pacientes dementes en La Coruña. Prince y col.,2.000; lo cita como un claro factor de riesgo entre 3,6 a 4 veces más en los fumadores respecto a los no fumadores.

La ingesta de **ALCOHOL diaria**, está presente en el 10,53% de los pacientes, con una media de 23,33+/-17,51 gramos al día. Fratiglioni en el estudio del grupo de Bengt Winblad en Estocolmo, cita un riesgo relativo de 4,4 (1,4-13,8) para el consumo de alcohol y la demencia. Otros estudios no los relacionan. Cacabelos en la Coruña cita un 10,6% de bebedores habituales entre pacientes dementes.

La media de **AÑOS de ESCOLARIZACIÓN** han sido en nuestro estudio de 5,73+/-4,08 años. El **NIVEL de ESTUDIOS** es nulo en el 48% de los pacientes y con estudios primarios en el 41,33%. Folstein, encontró, en 1.985,

una frecuencia de Enfermedad de Alzheimer del 0,9%; 2,3%; 3,9%; y 0% en personas con 0-8; 9-11; 12; y más de 13 años de escolarización. En el Kungsholmen Project de Estocolmo, L. Fratiglioni y el grupo de Winblad encuentran que el bajo nivel educativo era el principal factor de riesgo en edades avanzadas, independientemente de la edad y el sexo. El estudio de Stern en New York obtiene un Riesgo Relativo de 2,2 con un bajo nivel educativo (IC 95% 1,33-3,06). Cacabelos en el estudio de 1.988 de la Fundación EuroEspes en la provincia de La Coruña, cifra un porcentaje de analfabetos del 28,1%, de un 59,6% de pacientes dementes con estudios primarios, 9,75 estudios medios y 2,6% estudios superiores. En nuestro estudio (48%, 41,33%, 6,67% y 4%, respectivamente). Ceuta posee una alta tasa de analfabetismo (6,5%, dato del Anuario Estadístico de Ceuta, 1.993).

La **PROFESIÓN/EMPLEO** en nuestro estudio se distribuyó de forma muy diferente entre ambos sexos. Mientras que en las mujeres el 75% son amas de casa, y el resto a actividades como empleada de hogar, costurera o administrativa, en los varones el 34,48% son actividades manuales del sector productivo secundario; y el resto comerciantes, limpiadores, administrativos o funcionarios. Del estudio citado de New York, de Stern, se puede inferir que las amas de casa con menor escolarización tendrían un mayor riesgo de Enfermedad de Alzheimer. En dicho estudio la menor actividad ocupacional a lo largo de la vida da un Riesgo Relativo de 2,25 (IC 95% 1,32-3,84). Pero cuando el riesgo es máximo es cuando confluyen las circunstancias de baja escolarización y escasa actividad laboral (R.R. 2,87 IC 95% 1,32-3,84). Ceuta posee una alta tasa de paro (19,6%, Anuario Estadístico de Ceuta, 1.993).

El **SECTOR PRODUCTIVO**, como se puede deducir de las profesiones y empleos citadas, es mayoritariamente el **TERCIARIO** con un 93,15%; que en las mujeres es el 100% (Varones 82,76%).

# GRAVEDAD Y/O INTENSIDAD DEL DETERIORO DE LOS PACIENTES:

Tal y como citamos en la Tabla III, las medias aritméticas de los diversos instrumentos de medida fueron de un nivel intermedio en el caso de la **Valoración del grado de Incapacidad física** (2,25+/-1,68. Valores entre 0 y 4); de la **Valoración del Deterioro mental** (2,52+/-1,74. Valores entre 0 y 5); y de la **Escala Global de Deterioro** (4,21+/-2,11. Valores entre 1 y 7). Valores bajos en el caso del **Test del reloj a la copia** (3,66+/-3,94. Valores de 0 a 10) y en el **Mini-mental test** (11,67+/-10,25. Valores de 0 a 30). No existen diferencias significativas entre ambos géneros. El tiempo en años desde el diagnóstico fue de 2,61+/-2,21 años.

En cuanto a la **Valoración del grado de Incapacidad física**, existe TOTAL INDEPENDENCIA en un 26,2% (unos 40 pacientes); y NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR ACTIVIDADES VITALES en un 38,8% (unos 60 pacientes). El resto está en niveles intermedios de Incapacidad física.

En cuanto a la **Valoración del grado de Deterioro Mental**, NO EXISTE DETERIORO ALGUNO en un 8,7% (13 pacientes) de los pacientes; y una DESCONEXIÓN TOTAL DEL MEDIO en un 21,5% (33 pacientes) de los pacientes.

En cuanto a la **Escala global de Deterioro**, hay AUSENCIA DE ALTERACIONES COGNITIVAS en un 11,2% (17 pacientes) de los pacientes; y un DEFECTO COGNITIVO MUY GRAVE en un 21,45 (33 pacientes) de los pacientes.

Respecto al **Grado de Intensidad de la Demencia**: se cifran en LEVE en el 46,75% (71 pacientes); MODERADA en el 16,88% (26 pacientes) y GRAVE en el 36,37% (56 pacientes).

Estos datos nos indican de una forma directa, el número de pacientes que se deberían incluir en los diversos **Programas de Psicoestimulación integral**, que deben incluir orientativamente: *Taller de memoria y de actividades instrumentales de la vida diaria*, *Taller de psicoestimulación cognoscitiva* y *Taller de psicoexpresión*.

En el primero de los mismos (*Taller de memoria y actividades instrumentales de la vida diaria*), destinado a pacientes con déficits cognitivos leves y demencia leve (GDS 3-4), las actividades se deben distribuir tal como cita Boada en "las funciones cognitivas de acceso a las palabras, la imaginación visual, los conocimientos semánticos adquiridos, la orientación témporo-espacial, la memoria autobiográfica, la memoria actual mediante terapias de orientación de la realidad y actividades que simulan las actividades de la vida diaria, incorporando y manteniendo rutinas, y utilizando técnicas ecológicas como la utilización de una agenda (actuando como prótesis mnésica)".

En el segundo de los talleres (*psicoestimulación cognoscitiva*), dirigidos a personas con diagnóstico de demencia (GDS 4-6), se realizan “un conjunto de ejercicios grupales e individuales adecuados al grado de deterioro con el objetivo terapéutico de maximizar las capacidades residuales y recuperar y/o mantener las funciones deficitarias” (Boada). Se incide en el acceso a las palabras, imaginación visual, lenguaje verbal y lectoescritura, memoria actual mediante terapias de orientación a la realidad, etc...

En el tercero (*Taller de psicoexpresión*), para pacientes entre GDS 1 a incluso 5 ó 6; se contemplan “...aspectos más característicos de la función motriz en el envejecimiento y en la demencia:disminución de la sensibilidad propioceptiva, visual, vestibular, aumento del tiempo de reacción, enlentecimiento de los reflejos de enderezamiento, disminución del tono y la fuerza muscular, cambios en la marcha, hipotensión ortostática, mayor prevalencia de enfermedades y polifarmacia”. (Boada)

Por último un *Taller ocupacional*, sin mayores pretensiones que “...ofrecer distintas modalidades de trabajos manuales fáciles, cómodos, agradables, divertidos y sobre todo útiles y con sentido, según las habilidades residuales y los intereses premórbidos del enfermo”. (Boada).

Siguiendo este esquema de Boada, estimamos que serían enfermos de Alzheimer de nuestra Ciudad susceptibles de:

- *Taller de memoria y actividades instrumentales de la vida diaria:***26 a 48 pacientes.**
- *Taller de psicoestimulación cognoscitiva:* **28 a 52 pacientes.**
- *Taller de psicoexpresión:* **64 a 119 pacientes.**
- *Taller ocupacional:* **64 a 119 pacientes.**

Asímismo, entre **31 a 58 pacientes** precisarían por su gran dependencia **Atención domiciliaria con control y supervisión especializada, o Ingreso en Centro de descarga, temporal o permanente.**

Si la incidencia previsible se mantiene, esto es, aproximadamente 65 pacientes nuevos por año, los datos anteriores se podrían incrementar hasta en un 50% en menos de 2 años.

## **INFORMACIÓN SOBRE LA**

# SITUACIÓN SOCIAL DE LOS PACIENTES:

Hemos de destacar algunos de los datos hallados en el estudio, y citados en la Tabla VI. Hasta en un 16,9% de las viviendas existía presencia de **HUMEDAD** en las viviendas en que habitan los enfermos. La **VENTILACIÓN** es inadecuada en un 6,5%; pero lo más trascendente es la **INADECUACIÓN del ACCESO a la VIVIENDA para MINUSVÁLIDOS** en un 77,63%. Si comparamos dicho dato con la Tabla III, el grado de Incapacidad física llega hasta casi el 40% de los pacientes para realizar actividades vitales, con las consecuencias evidentes para más de 60 pacientes. De la misma manera hasta en un 43% de los pacientes se refiere una **TOTAL DEPENDENCIA**. En menos del 10% de pacientes existen medios de cuidados especiales (**Colchón antiescaras, Cama articulada u otros**).

Es de destacar, la existencia de amplias diferencias muy significativas ( $p < 0.001$ ) entre varones y mujeres en cuanto a los ingresos dinerarios. Los **INGRESOS DIRECTOS** del paciente declarados en la Encuesta, oscilan alrededor de las 100.441+/-67.524 pesetas. (Varones 141.130+/-70.776 y Mujeres 63.451+/-36.488). Los **INGRESOS FAMILIARES** totales se cifran en 178.943+/-112.382 pesetas, con rangos excesivamente amplios (25 a 520 mil), fruto probablemente de la infradeclaración. Un 77,3% de los enfermos declara tener una **PENSIÓN**, y sólo **AYUDA INSTITUCIONAL** específica el 7,25%. Ver Tabla VII.

# INFORMACIÓN SOBRE LA NECESIDAD DE CUIDADOS DE LOS PACIENTES:

Un 83% de los pacientes refiere necesitar **AYUDA PERSONAL DIARIA**, que lo es de un **FAMILIAR** en el 72,2% de los casos. En ese 27,8% en que se precisa un cuidador no familiar, las **HORAS DE CUIDADOR NO FAMILIAR** que se precisan son de media 11,42+/-9,76 horas diarias. Nuevamente en este caso aparecen diferencias significativas ( $p < 0.05$ ) entre varones y mujeres (Varones:6,8+/-6,7, y Mujeres:14,3+/-10,4), debidas sin duda a la presencia en el colectivo de mujeres de un 29,2% de pacientes con desconexión total del medio, mientras que en varones sólo lo es en un 9,4% de los casos (Valoración del deterioro mental de los pacientes). Ver Tabla VIII y Tabla III.

Las **HORAS TOTALES DE CUIDADOS AL DÍA** que precisa nuestro colectivo de pacientes se cifra en una media aritmética de 21,54+/-11,61 horas con un amplio rango entre 2 y 56 horas (hay que tener en cuenta que la necesidad de más de un cuidador suma las horas de cuidados, p. ej.: 2 cuidadores al día son 48 horas de cuidados totales). Hasta en un 74% de los pacientes se precisa **VIGILANCIA NOCTURNA**. Ver Tabla VIII.

El **PERÍODO DEL DÍA** en el que se precisan los cuidados es **Todo el día** en el 62% de los casos (un total de 90 pacientes). Los períodos de Mañana y Tarde suman alrededor de un 25% más. Ver Tabla IX.

Las **ACTIVIDADES PARA LAS QUE SE PRECISAN LOS CUIDADOS**, es en primer lugar todas, esto es **Total dependencia (43%)**. El **Aseo personal** se precisa en un 25% de los pacientes.

La trascendencia de la situación del paciente en cuanto a su deterioro físico, mental y sensorial, respecto a las horas de cuidados es tal, que un paciente con un **Grado de demencia Grave** precisa una media de 30,93+/-8,44 horas/día de cuidados, esto es más de un cuidador a la vez. En el grado **Moderado** la necesidad de horas de cuidado que se precisan es de 20,36+/-6,97 horas/día. Mientras que en el grado **Leve** es de 12+/-8,31 horas/día. Ver Tabla XI.

La **Escala Global de deterioro**, expresa la necesidad de cuidados de un paciente en 7,71+/-8,75 horas/día en el caso de **ausencia de alteraciones cognitivas**, hasta 31,46+/-8,85 horas/día en el caso de **defectos cognitivos muy graves**. Ver Tabla XXI.

El **Grado de Incapacidad física**, llega a hacer precisar desde 7,64+/-4,6 horas/día en el caso de pacientes con **total independencia** de cuidados hasta 30,79+/-8,32 horas/día en el caso de necesidad de **ayuda para realizar actividades vitales**. Ver Tabla XIII.

El **Grado de Deterioro mental**, llega a oscilar las necesidades de cuidados entre 5,6+/-5,9 horas/día en el caso de pacientes **sin deterioro mental**, hasta 29,4 +/-14,18 horas/día en el caso de **desconexión total del medio**. Ver Tabla XV.

De la misma manera, los pacientes con un **test del reloj a la copia** de valor 0, llegan a precisar una media de 27,1+/-10,65 horas/día de cuidados; o los

pacientes con un **Mini-mental test** de valor 0 llegan a precisar unas 25,8+/-11,29 horas/día de cuidados. Ver Tablas XVII y XIX.

Las **correlaciones** obtenidas entre los diversos instrumentos de medida del **grado de incapacidad**, observables en la Tabla XXXV, nos expresan relaciones magníficas que oscilan entre -0,63799 (entre la Escala global de deterioro y el test del reloj), la más baja; hasta 0,85969, entre la calificación del Grado de Demencia (en Leve, Moderada y Grave) y la Escala Global de deterioro. En todos los casos todas las correlaciones fueron significativas.

Del estudio específico que hemos realizado (Tabla XXXVI) respecto a las necesidades de cuidados en horas al día, respecto al grado de incapacidad, hemos de destacar, las siguientes regresiones lineales:

**HORAS TOTALES DE CUIDADOS AL DÍA = 2,154 + 3,3477xGrado de demencia**(valores de 1 a 3) **+3,7164xGrado de deterioro físico**(valores de 0 a 4) **+ 1,5679xEscala global de deterioro**(valores de 1 a 7) **- 1,4651xGrado de deterioro mental**(valores de 0 a 5). El coeficiente es de 0,80284.

**HORAS TOTALES DE CUIDADOS AL DÍA = 7,2126 + 5,5517xGrado de deterioro físico** (Valores de 0 a 4). El coeficiente es de 0,76675.

## **GASTO ESTIMADO DE LOS CUIDADOS EN CUIDADORES DIRECTOS:**

La media de **PESETAS MENSUALES INVERTIDAS EN CUIDADORES DIRECTOS NO FAMILIARES** fue de 39.963+/-37.693 pesetas mensuales, con un rango entre 10 y 200 mil pesetas. Ver Tabla VIII.

El dinero mensual invertido oscila de acuerdo con el grado de deterioro del paciente entre 3333 pesetas (pacientes con **total independencia**), hasta 41.889 en el caso de necesidades para **realizar actividades vitales**. Los rangos son muy amplios oscilando entre 10 y 200 mil pesetas, dato tan amplio debido a las circunstancias económicas de las familias (que en un 56,58% son de clase baja y en

39,47% de clase media). No existen tantas diferencias en gasto mensuales en pesetas para cuidadores directos en el caso del deterioro mental, debido a que es la carga física la que básicamente está siendo reemplazada por cuidadores externos al núcleo familiar.

Dado que el tamaño de pacientes que declararon gastos en cuidadores fueron 27, el costo declarado sería de **1.079.001 pesetas mensuales**. Un total de 31 pacientes declararon horas de cuidados al enfermo por otra persona no familiar, por un total de **354 horas de cuidados mensuales**. Esto produce una media de **3.048 pesetas la hora de cuidado**.

Por otra parte, en 69 pacientes encuestados se especificaron las horas de cuidado totales, incluidas las realizadas por sus familiares, que llegaban a las 1.486 mensuales. Estimando dicha media para el total de pacientes, podrían llegar a **3.252,5 horas mensuales de cuidados**. Si en todas las encuestas se hubiera contestado a dicha pregunta el costo estimativo se podría cifrar en **9.913.742 pesetas mensuales, sólo en costos directos de cuidadores; lo que supone unas 65654 pesetas por paciente y mes**.

**De los resultados obtenidos llega a concluirse que de un paciente con total dependencia se han declarado una media de 46.312,5 pesetas mensuales invertidas en cuidador directo. Esto llega a suponer, al cifrarse en al menos 66 pacientes en los que se ha detectado total dependencia una cifra de unos 3.056.625 pesetas al mes, sólo en este grupo de pacientes.**

Del estudio específico del Gasto en cuidadores mensual, hemos destacar la siguiente ecuación de regresión lineal, con coeficiente 0,60591:

**PESETAS MENSUALES =**

**20.096,6494x e<sup>(0,048155xHoras de cuidados al día de otra persona no familiar)</sup>**

## **EFFECTOS SOBRE EL CUIDADOR:**

Como podemos observar en la Tabla XXXII, el parentesco del cuidador familiar tiene un perfil bien diferente dependiendo del género del enfermo/a. Así, a los **VARONES** los cuida en un **70% su esposa y en un 20% su hija**, pero siempre **en el 100% de los casos una mujer**. En cambio, a las **MUJERES** enfermas, las cuida básicamente **su hija en un 52,3%** de los casos, y en un **18,2% de los casos su esposo**; pero sorprendentemente **sólo un 57,7% son mujeres**, y el resto hombres.

Los cuidadores han podido expresar su opinión y sus sentimientos, respecto al paciente y su enfermedad, de tal manera que opinan que la enfermedad del paciente **condiciona la vida de los demás familiares** en un 33,93% de las familias, con un 16,07% piensan que se **desorganiza la familia**, o que **les causa una preocupación muy importante**. Con menos proporción **lo llevan bien** (12,5%) o les

produce **desesperación, agotamiento, les quita las vacaciones o les hace precisar ayuda psicológica.** Ver Tabla XXIX.

La **Repercusión** principal fue la **psicológica** en el 70,15% de los cuidadores, **social** en el 44,78% de los cuidadores, **laboral** en el 31,34%, **económica** en el 40,3% **y otras** en el 7,46%. Ver Tabla XXX.

Los **Sentimientos** que expresa el cuidador principal fueron de: **Tristeza** en el 60,61%; **Preocupación** en el 56,06%; **Depresión e Irritabilidad** con un 39,39% respectivamente; **Soledad y Fracaso-Impotencia-Frustración** en un 31,82% respectivamente también. Sólo un 4,61% sentía **Culpa** y un 3,08% **Vergüenza**. Refieren **tolerar la situación** un 61,76% de los cuidadores. Ver Tabla XXXI.

En el cribaje de **Ansiedad** los cuidadores obtenían una cifra de 5,33+/-2,3 en unos valores entre 0 y 9, mediante el test de Goldberg. En el cribaje de la **Depresión** se obtenía una media de 3,55+/-2,41 en unos valores entre 0 y 8. Ver Tabla XXXIV.

La media de **años cuidando los pacientes** oscila entre 1 a 15 años, con una media de 2,63+/-2,28 años. Ver Tabla XXXIII.

## MEJORÍA SUBJETIVA DE LOS PACIENTES:

Se ha preguntado a los pacientes y/o sus cuidadores la mejoría subjetiva acaecida en el paciente tras el tratamiento con **Rivastigmina** o **Donepezilo**. Con **Tacrina** el número de pacientes es tan bajo que no procede ni comentarlo.

El fármaco más usado(56%) y con el que se obtenían mayor mejoría subjetiva es la Rivastigmina con más de un 54% de mucha mejoría subjetiva y casi un 70% de poca mejoría subjetiva. El Donepezilo (usado en un 42% de los pacientes) sólo obtenía poca mejoría en un 28% y mucha mejoría en un 45%.

De todas formas, en un 40% de los pacientes no se obtuvo mejoría alguna.

Los pacientes, evidentemente están tratados con otros fármacos, entre los que destacan los antihipertensivos con casi un 37 % de los mismos.

---

Para terminar estas conclusiones, hemos de hacer hincapié, en aquéllas actividades o hábitos que o se han relacionado con la prevención de la Enfermedad de Alzheimer, o al menos son hábitos saludables; entre ellos está el **abandono del tabaco**, el **consumo de alcohol moderado**, la evitación de la **exposición laboral inadecuada a tóxicos como el Plomo o el Aluminio**, entre otros; así como la **actividad intelectual continuada** durante toda nuestra vida. Recientemente se ha citado que el estrés intelectual positivo retrasa el envejecimiento neuronal, estudios en animales demuestran que el aprendizaje, memoria y ambiente nuevo regeneran neuronas, y en tanto, no existan fármacos más eficaces, es lo mejor y más sencillo que podemos hacer.

El retraso sólo en **cinco años** del inicio de una Enfermedad de Alzheimer haría disminuir la Prevalencia hasta en un 50%.

# BIBLIOGRAFÍA

- Anand,A. y col. Efficacy and safety results of the early phase studies with EXELON in the Alzheimer's disease: an overview. J. Drug Dev. Clin. Preact 1996; 8-18.
- Boada,M. y col.. El tratamiento longitudinal de la enfermedad de Alzheimer. Continua Neurologica. 1998.Vol.1 n1 1:82-106.
- Brayne,C. Y col. Five-year incidencia and prediction of dementia and cognitive decline a population sample of women aged 70-79 at baseline. Int. J.Geriat. Psychiat., 1997;12:1107-1118.
- Cacabelos, R. Tratado de Neurogeriatría. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Epidemiología y genética. Ed. MASSON. Madrid, 1.999.
- Cobb, J.L. y col.: The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham study. Neurology 1995;45 (9):pp.1707-1712.
- Corey-Bloom y col.:Diagnosis and evaluation of dementia. Neurology 1995;45 (9): pp 211-218.
- Heston,L.L., y col. Dementia of the Alzheimer type. Clinical genetics, antural history and associated conditions. Arch. Gen. Psychiat. 1981; 30:1085-1090.
- Heyman, A. Y col. Alzheimer's diseas: a study of epidemiological aspects. Ann. Neurol., 1984; 15:335-341.

- Hofman,A. y col. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of the 1980-1990 findings. *Int. J. Epidemiol.* 1991; 20:736-748.
- Jorm, A.F. y col. Projected increases in the number of dementia cases for 29 developed countries: application of a new method for making projections. *Acta Psychiat. Scand.* 1988; 78:493-500.
- Liu,H.C., y col. Prevalence and subtypes of dementia in Taiwan: a community survey of 5297 individuals. *J. Am.Geriat. Soc.* 1995; 43:144.
- Liu, H.C. y col Alzheimer's disease and vascular dementia in Taiwan: Prevalence and incidence of 2915 elderly community residents. En Iqbal y col. eds. *Alzheimer's disease: Biology, diagnosis and Therapeutics.* Wiley, Chichester, 1997; 21-23.
- Pfeffer,R.F. y col. Prevalence of Alzheimer's disease in a retirement community. *Amer. J. Epidemiol.* 1987; 125:420-436.

- Pieri,L. Y col. Nosological and epidemiological aspects of Alzheimer's disease. *Drugs Nuevas Perspect.* 1989; 2:248-253.
- Preston,G.A.N. y col. Dementia in elderly adults: prevalence and institutionalization. *J. Gerontol.* 1986; 41:261-267.
- Prince y col. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2.000; 68:622-626.
- Schoenberg,B.S. y col. Alzheimer's disease and other dementing illness in a defined United States population: Incidence rates and clinical features. *Ann. Neurol.* 1987; 22:724-729.
- Van Duijn,C.M. y col. Risk factors for Alzheimer's disease: overview of the EURODEM collaborative re-analysis of case-control studies. *Int.J.Epidemiol.* 1991;20 (supl. 2):S4-12.