Calidad de Vida en Demencia Alzheimer: un nuevo desafío.

Quality of Life in Alzheimer's Dementia: a new challenge.

Gonzalo Klaassen P.^{1,a}, Enrique Werlinger E.^{1,b}, Loreto Contreras E.^{1,b},
Alexis González B.^{2,3,c,f}, Aldo Vera C.^{2,3,d,e}, Sergio Juica A.^{1,a}, Mario Fuentealba S.^{1,a}

The progressive aging of the world population is directly associated with the increase in neurodegenerative pathologies. Among these, Alzheimer's disease is the most prevalent type of dementia worldwide which is associated with a greater deterioration in the quality of life, not only in patients but also in their caregivers and family environment. In this context, during the last years has become important to evaluate the quality of life in patients with Alzheimer's dementia to be an area of growing interest in clinical and public health because it is considered as an indicator in effectiveness measurement of the different types of interventions, pharmacological and non-pharmacological, on the disease and its evolution. Health teams know the concept of quality of life and its clinical evaluation in patients with Alzheimer's dementia and it has become fundamental support for both management and the use of information for decision-making in the field of public policies related to patients with dementia. In this viewpoint the theme will be addressed from three areas, the importance of Alzheimer's disease, quality of life throughout history, and how it can be used in the management of neurodegenerative diseases such as dementia.

Keywords: *Quality of life, Alzheimer Disease, Neurodegenerative Diseases (MeSH, NHL)*

Rev Chil Neuro-Psiquiat 2021; 59 (4): 361-367

Este trabajo se enmarca dentro del proyecto 2019-S02 financiado por la Beca SAVAL de Investigación 2019. Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Aceptado: 2021/07/28

Recibido: 2021/01/30

- ^{1.} Departamento de Especialidades Médicas, sección Neurología, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile
- ^{2.} Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile
- ^{3.} Programa de Salud y Medicina Familiar, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile
- a. Neurólogo Adultos
- b. Residente Neurología Adultos
- c. Matrón
- d. Psicólogo
- e. PhD
- f. Candidato a Doctor en Epidemiología y Salud Pública por la Universidad Autónoma de Madrid, España.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo busca reflexionar respecto a la importancia de la inclusión de la calidad de vida en el tratamiento de los pacientes con demencia tipo Alzheimer en nuestro país. Para ello, a continuación, se presentan tres ejes temáticos.

El primero, se refiere a la situación actual de la Enfermedad de Alzheimer en el mundo y en Chile; el segundo, trata acerca de la calidad de vida relacionada con este tipo de demencia, y el tercero, muestra los aportes que la medición de la calidad de vida puede otorgar a la toma de decisiones terapéuticas en el manejo y seguimiento de estos pacientes. Por último, nos referiremos a algunas consideraciones sobre el aporte de la calidad de vida en el manejo integral de los pacientes con esta enfermedad.

La Enfermedad de Alzheimer en el mundo y en nuestro país

Es de conocimiento general que la población a lo largo del mundo está envejeciendo. Según estadísticas proporcionadas por la ONU para el año 2050 la población de mayores de 60 años corresponderá al 22% de la población mundial, y por ende, las patologías relacionadas con la edad también presentarán un considerable aumento, entre ellas, las enfermedades cardiovasculares, la osteoporosis, el cáncer, la diabetes y las enfermedades neurodegenerativas⁽¹⁾.

Dentro de las enfermedades neurodegenerativas, la demencia más prevalente es el tipo Alzheimer o Enfermedad de Alzheimer (EA). Esta se caracteriza por un cuadro clínico de compromiso progresivo de las habilidades cognitivas, conductuales y funcionales de la persona^(2,3). Es considerada como una enfermedad irreversible e incurable que afecta tanto al paciente como a su entorno y su tratamiento es sólo sintomático, a través del uso de algunos fármacos, con el fin de enlentecer el curso de la enfermedad y op-

timizar la calidad de vida del paciente y sus cuidadores.

Actualmente se estima que 44 millones de personas padecen de demencia en todo el mundo, constituyendo en Estados Unidos la sexta causa de muerte⁽⁴⁾. Se estima que en Chile alrededor de un 1,06% de la población presenta algún tipo de demencia⁽⁵⁾, siendo esta enfermedad el número 18 de las causantes de pérdida de años de vida saludable (AVISA)⁽⁶⁾ en la población general, y la tercera en mayores de 65 años⁽⁷⁾. En Concepción, en el año 1999 el estudio "Demencias Asociadas a Edad. OMS-Chile" determinó que, en población urbana y rural, la incidencia anual de demencia fue de 1,7%⁽⁶⁾. Cabe destacar que posiblemente estas cifras fueron subestimadas, ya sea por escasa sospecha clínica o por dificultades de acceso a la salud en cierta área de la población.

Calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Alzheimer

El término calidad de vida data de muchos años, pudiendo encontrarse múltiples definiciones a lo largo del tiempo. Se inició después de la segunda guerra mundial, donde el objetivo era conocer la percepción de los individuos sobre si tenían o no una buena calidad de vida⁽⁹⁾. El término se amplió después de los años setenta, pasando a ser un punto de vista importante a la hora de valorar la eficacia de diversas intervenciones sociales, no sólo en el ámbito de la salud, sino que en todos los aspectos que repercuten de alguna forma en la sociedad⁽⁶⁾.

Como otros conceptos abstractos, la calidad de vida es un constructo altamente subjetivo y difícil de definir de manera precisa⁽¹⁰⁾. Se trata de un concepto muy amplio y multidimensional que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno⁽¹¹⁾.

A pesar de no existir consenso actual en la definición de calidad de vida, si lo hay en la importancia que tiene como un indicador a considerar en la evaluación de la efectividad de las intervenciones implementadas para el manejo de enfermedades o en el impacto que la misma genera en el paciente⁽⁹⁾. No obstante, lo anterior, su medición en la práctica cotidiana no ha sido valorada por la subjetividad que conlleva.

En términos concretos, la calidad de vida involucra múltiples esferas, incluidas la salud física, mental y social del individuo, las cuales como se señaló previamente, se ven profundamente afectadas en los pacientes con demencia, por lo que su medición se ha vuelto a lo largo de los años un objetivo terapéutico cuando se evalúa en pacientes con enfermedades neurodegenerativas⁽¹²⁾.

Respecto a la medición de este constructo, existen múltiples formas de enfrentarla, entre ellas, el auto-informe, la valoración de terceros y la observación directa del examinador. En esta línea, se han diseñado escalas específicas para la medición de la calidad de vida en pacientes con demencia^(12,13), no obstante, en la actualidad no se dispone de una escala validada en nuestro país para ser aplicadas en pacientes con demencia Alzheimer.

Existen reportes que demuestran que la calidad de vida se ve disminuida tanto en pacientes con Enfermedad de Alzheimer como en sus cuidadores y que, eventualmente, esta mejoraría conforme el tratamiento sintomático^(14,15). En este sentido, se ha determinado que existen dos grandes condiciones que afectan de forma más significativa la calidad de vida de los pacientes y su entorno, a saber, la polifarmacia y la depresión⁽¹⁶⁾, lo que hace imperativo su pesquisa y manejo.

Respecto a la calidad de vida de los pacientes con demencia, esta comprendería cuatro áreas o dominios de carácter objetivo y subjetivo: nivel de competencia, ambiente objetivo, bienestar psicológico y calidad de vida percibida⁽¹⁰⁾. En sí, dado que no exis-

te cura para la Enfermedad de Alzheimer se considera que la evaluación de calidad de vida permitiría observar en los pacientes y sus cuidadores si las intervenciones y acciones orientadas a mejorar su condición son efectivas (beneficios clínicamente significativos⁽¹⁷⁾).

Implicancias terapéuticas en base a calidad de vida

Como se mencionó con anterioridad, actualmente no existen tratamientos curativos de la Enfermedad de Alzheimer por lo que su manejo se realiza de manera sintomática en base a lo que refiere el paciente y su cuidador. En especial en etapas avanzadas de esta enfermedad, donde se ven profundamente afectadas las capacidades cognitivas del individuo, la calidad de vida es uno de los parámetros más significativos a evaluar, tanto del paciente, como de su cuidador.

A diferencia de otros países, no existen escalas validadas en Chile para la medición de calidad de vida en la Enfermedad de Alzheimer, por lo que la interpretación de la misma queda a criterio del examinador en base a los relatos del paciente y su cuidador. Dado lo anterior, surge la necesidad de estandarizar la medición de esta variable a fin de generar una atención más eficaz y hacerla objetivable por el resto de los profesionales involucrados con el paciente.

Cabe destacar que recientemente en nuestro país se ha implementado el Plan Nacional de Demencias y se ha incorporado la Enfermedad de Alzheimer dentro de las Garantías Explícitas en Salud (GES), hitos que han aportado con una serie de recomendaciones para el manejo clínico y ambiental de estos pacientes. En específico, el Plan Nacional de Demencias tiene como objetivo potenciar el trabajo multidisciplinario, abarcando aspectos médicos, sociales, psicológicos, fonoaudiológicos y funcionales. Este modelo ha demostrado a nivel internacional mejorar significativamente la calidad de vida

de pacientes con demencia Alzheimer y sus cuidadores, siendo además costo-efectivo. La evidencia que existe sobre el manejo de pacientes con demencia en servicios ambulatorios (como la APS en Chile) ha mostrado ventajas en el manejo de la sintomatología del ámbito conductual, dado principalmente por la mayor cercanía de los equipos y la consiguiente mejor capacidad de control y estimulación del paciente⁽¹⁸⁾.

Así, se espera que con estos programas en curso se pueda dar luces a la población, y en especial a las entidades de Salud, sobre la necesidad de considerar lo relevante de esta patología. Esta, por su patrón neurodegenerativo, lejos de ir en remisión, irá aumentando su incidencia a partir de los próximos años, siendo de vital importancia el que todo profesional de salud sea capaz de reconocer, intervenir y derivar oportunamente cuando sea necesario.

Consideraciones finales

La Enfermedad de Alzheimer, al ser el tipo de demencia más frecuente en la población, ha adquirido especial importancia no solo a nivel internacional, sino a nivel país, generando en el último tiempo nuevas políticas públicas que impulsan a una mayor pesquisa, manejo y seguimiento. Podemos encontrar dentro de éstas el ingreso al programa GES y la implementación del Programa Nacional de Demencias. El objetivo de estos programas, es que los pacientes con demencia puedan ser atendidos en sus centros de salud comunales, y es por lo que generar una herramienta de fácil acceso para el control de los pacientes se ha vuelto algo necesario. Así, considerar la calidad de vida como un elemento importante a medir, debe motivar el desarrollo de mayor conocimiento sobre como ésta se ve afectada conforme avanza la enfermedad. Es importante además considerar otros factores que influyen directa o indirectamente, tales como la polifarmacia propia del adulto mayor o la adición de un

trastorno anímico no tratado, algo extremadamente frecuente de encontrar en pacientes adultos mayores y en aquellos con enfermedades neurodegenerativas.

También ha de tenerse en cuenta la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes, la cual influye directamente en la de los pacientes con demencia. Se ha de considerar, y si es posible, intervenir en la calidad de vida del cuidador, lo que puede transformarse en una herramienta de apoyo significativo.

El contexto epidemiológico actual obliga a optimizar el manejo de las enfermedades neurodegenerativas, y con ello, el seguimiento del paciente y su entorno. La calidad de vida, por tanto, parece ser un parámetro que sería uno de los indicadores de mayor utilidad al momento de los controles de salud de los pacientes, considerando que muchas de estas enfermedades no cuentan con terapia curativa actualmente.

Es aquí donde adquiere importancia el que los profesionales de la salud conozcan la relevancia de la calidad de vida en patologías neurodegenerativas tales como la demencia, el que sepan la repercusión que su variabilidad tiene en las decisiones terapéuticas, y en como muchas veces el control clínico de estos pacientes se base indirectamente en los elementos cardinales de la calidad de vida. El contar con herramientas de medición de calidad de vida estandarizadas se está volviendo una necesidad creciente en el ambiente sanitario, tanto para ser aplicadas en el paciente y en su cuidador, para así tener una medida objetivable a lo largo del tiempo, y así, monitorizar indirectamente la progresión clínica de la enfermedad y la respuesta al tratamiento sintomático indicado.

En suma, la calidad de vida en demencia es un concepto que ha llegado para quedarse, y es un deber de cada profesional de la Salud conocer las esferas que implica, considerar su medición en cada paciente y saber cómo utilizar la información de ella en su labor diaria, para que así los pacientes con

demencia tengan una mejor funcionalidad

en su vida cotidiana y sobrellevar mejor su enfermedad.

Resumen

El progresivo envejecimiento de la población mundial se encuentra directamente asociado al aumento de las patologías neurodegenerativas. Dentro de estas, la Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia de mayor prevalencia a nivel mundial y se asocia a un mayor deterioro de la calidad de vida, no solo en los pacientes, sino que también en sus cuidadores y entorno familiar. Frente a este escenario, durante los últimos años ha adquirido especial importancia el evaluar la calidad de vida en pacientes con demencia Alzheimer, siendo un aspecto de creciente interés en el ámbito clínico y de la salud pública al ser considerado como un indicador en la medición de la efectividad de los distintos tipos de intervenciones, farmacológicas y no farmacológicas, sobre la enfermedad y su evolución. El conocer el concepto calidad de vida por parte de los equipos de salud y la evaluación clínica de esta en pacientes con demencia Alzheimer se ha vuelto un pilar fundamental tanto en el manejo, como en el uso de la información para la toma de decisiones en relación a políticas públicas relacionadas a pacientes con demencia. En este trabajo se abordará la temática desde tres ámbitos, la importancia de la enfermedad de Alzheimer, la calidad de vida a lo largo de los años, y como ésta puede ser utilizada en el manejo de patologías neurodegenerativas como la demencia.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida, Enfermedad de Alzheimer, Enfermedades Neurodegenerativas (DeCS, BVS)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wahl D, Solon-Biet SM, Cogger VC, Fontana L, Simpson SJ, Le Couteur DG, et al. Aging, lifestyle and dementia. *Neurobiol Dis.* 2019; 130:104481.
2. Gloriane M, Kaur S, McLea S. Alzheimer Disease. *The Journal for Nurse Practitioners.* 2018; 14(3):129-135.
3. Zvěřová M. Clinical aspects of Alzheimer's disease. *Clin Biochem.* 2019; 72:3-6.
4. Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol.* 2018; 25(1):59-70
5. Slachevsky A, Arriagada P, Maturana J, Rojas R. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias. [Internet]. Chile: Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias; 2012. [Citado 07 Dic 2020]. Disponible en: https://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2018/01/pasos_coprad_alzheimer_chile.pdf
6. Amaducci L, Baldereschi M, Amato MP, Lippi A, Nencini P, Maggi S, et al. The World Health Organization cross-national research program on age-associated dementias. *Aging Clinical and Experimental Research.* 1991; 3(1):89-96.
7. Ministerio de Salud. Plan Nacional de

- Demencias. [Internet]. Chile: Ministerio de Salud; 2017. [Citado 07 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
8. Alz.org [Internet]. Alzheimer's Association; 2020. [Citado 07 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.alz.org/aaic/overview.asp>
9. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile*. 2010; 138:358-65.
10. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. En: Birren PJ, Lubben JE, Rowe JC, Deutchman D, editores. *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. Primera edición. San Diego, CA, USA: Academic Press; 1991.
11. Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-9.
12. Crespo M, Hornillos C, Bernaldo-de-Quirós M, Gutiérrez M. Quality of life assessment in patients with dementia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011; 46(6):319-24.
13. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría*. 2010; 2(2):69-81.
14. Kahle-Wroblewski K, Ye W, Henley D, Hake AM, Siemers E, Chen YF, et al. Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Implications for clinical trials. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2017; 6:82-90.
15. Zucchella C, Bartolo M, Bernini S, Picascia M, Sinforiani E. Quality of life in Alzheimer disease: a comparison of patients' and caregivers' points of view. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2015; 29(1):50-4.
16. Barbe C, Jolly D, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Novella J-L, et al. Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*. 2018; 18(1):159.
17. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002; 64(3):510-9.
18. Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Chile. Policy Paper: Demencias. [Internet]. Santiago, Chile: Universidad de Chile; 2019. [Citado 07 Dic 2020]. Disponible en: <https://libros.uchile.cl/1071>

Correspondencia:

Gonzalo Klaassen-Pinto.

Departamento de Especialidades Médicas, sección Neurología. Facultad de Medicina. Universidad de Concepción. Avda. Chacabuco esquina Janequeo s/n, 4° piso, Concepción.

dr.gklaassen@gmail.com@udec.cl.

+56 - 9 - 93219467.