

Guía de la demencia frontotemporal



Castro-Suárez Sheila

Zegarra-Valdivia Jonathan Adrián, Guevara-Silva Erik Alberto,
Palomino-Lescano Henry, Arana-Nombera Harold,
Illanes-Manrique Maryenella, Cuenca-Alfaro José, Meza-Vega María

Guía de la demencia frontotemporal

Esta guía es un recurso útil para las personas
que viven con demencia frontotemporal,
sus cuidadores, familiares, y amigos.

Castro-Suárez Sheila

Zegarra-Valdivia Jonathan Adrián, Guevara-Silva Erik Alberto,
Palomino-Lescano Henry, Arana-Nombera Harold,
Illanes-Manrique Maryenella, Cuenca-Alfaro José, Meza-Vega María

Castro-Suárez Sheila, editor

Guía de la demencia frontotemporal

Escrito por

Sheila Castro Suárez, Jonathan Adrián Zegarra-Valdivia, Erik Alberto Guevara-Silva, Henry Palomino-Lescano, Harold Arana-Nombera, Maryenella Illanes-Manrique, José Cuenca-Alfaro, y María Meza-Vega.

Editado por: © Sheila Castro Suárez

Av. Nicolas de Aranibar N° 661 - Lima

Lima, Perú

sheila.castro-suarez@gbhi.org

Diseño: Jorge Valer Bonnett

Primera edición digital, mayo 2025

Deposito Legal N°: 2025-03874

ISBN: 978-612-03-0883-7

Libro electrónico disponible en www.demenciafrontotemporalperu.com

Derechos reservados conforme a ley.

Reconocimientos

Desarrollo y Consulta

La Guía de Demencia Frontotemporal (DFT) fue co-desarrollada en consulta con los cuidadores y familias de personas con DFT identificados a través de la red LimaFTD, en especial de la cuidadora Karin Macalupu y su hijo. Los comentarios, perspectivas valiosas e ideas constructivas recibidas enriquecieron significativamente la guía, asegurando que refleja las necesidades y experiencias de quienes conviven con la DFT.

Lista de Autores y sus Afiliaciones

Sheila Castro-Suárez

Neuróloga

Centro de Investigación Básica en Demencia y Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso, Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú. Global Brain Health Institute, University of California San Francisco, San Francisco, CA, USA.

Jonathan Adrián Zegarra-Valdivia

Neurocientífico, neuropsicólogo

Achucarro Basque Center for Neuroscience, España. Global Brain Health Institute, University of California San Francisco, San Francisco, CA, USA.

Erik Guevara-Silva

Neurólogo

Centro de Investigación Básica en Demencia y Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso, Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú.

Henry Palomino-Lescano

Neurólogo

Centro de Investigación Básica en Demencia y Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso, Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú.

Harold A. Arana Nombera

Bachiller en medicina humana

Grupo de Neurociencia y Salud Mental, Universidad Señor de Sipán, Lambayeque, Perú.

Maryenela Illanes-Manrique

Psiquiatra

Centro de Investigación Básica en Neurogenética del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú. Neurogenética Working Group de la Universidad Científica del Sur. Global Brain Health Institute, University of California San Francisco, San Francisco, CA, USA.

José Cuenca-Alfaro

Neuropsicólogo

Centro de Investigación Básica en Demencia y Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso, Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú.

María Meza Vega

Neuróloga

Centro de Investigación Básica en Demencia y Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso, Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima, Perú. Escuela de medicina, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

Cita recomendada

Castro-Suárez, S., Zegarra-Valdivia, J.A., Guevara-Silva, E., Palomino-Lescano, H., Arana Nombera, H., Illanes-Manrique, M., Cuenca-Alfaro, J., & Meza Vega, M. (2025). *Guía de la demencia frontotemporal*.

Financiamiento

Se recibió financiamiento de Global Brain Health Institute (GBHI), Alzheimer's Association y Alzheimer's Society UK para desarrollar el proyecto piloto N° GBHI ALZ UK-21-721182, titulado "Identificación temprana de la demencia frontotemporal en entornos poco atendidos a través de la Red LimaFTD", dentro del cual se desarrolla la Guía de Demencia Frontotemporal. No hay conflictos de interés que declarar.

Disponibilidad:

La Guía de Demencia Frontotemporal estará disponible para su acceso y descarga en el sitio web: www.demenciafrontotemporalperu.com.

Responsabilidad y Actualización:

Los autores de la Guía de Demencia Frontotemporal serán responsables de revisar y actualizar la guía a lo largo del tiempo. La forma en que se utiliza la guía es importante. Se desarrollará información y material de video para apoyar el uso sensible de la guía.

Agradecimientos

Agradecemos profundamente a los cuidadores que, con dedicación y amor, enfrentan los desafíos diarios de cuidar a las personas con demencia frontotemporal. Este libro es un tributo a su fortaleza. Nuestra gratitud también a las familias que, con valentía, han compartido sus experiencias, enriqueciendo este proyecto y siendo un faro de esperanza para otros y de inspiración diaria para los profesionales en torno a la demencia frontotemporal.

Tabla de contenido

Prólogo	15
Introducción	19
Capítulo 1: Demencia	21
1. ¿Qué es la demencia?	21
2. ¿Cuáles son los tipos de demencia?	22
Capítulo 2: Demencia Frontotemporal	25
1. ¿Qué es la demencia frontotemporal?	25
2. ¿Qué causa la demencia frontotemporal?	26
3. ¿Cuáles son los tipos de demencia frontotemporal?	27
4. ¿Qué es la Demencia frontotemporal variante conductual (DFTvc)?	27
4.1 ¿Cómo se presentan las molestias en las personas con DFTvc?	28
4.1.1 Desinhibición	29
4.1.2 Apatía	33
4.1.3 Pérdida de la empatía o simpatía	34
4.1.4 Hiperoralidad y cambios en la dieta	36
4.1.5 Comportamientos perseverativos, compulsivos o estereotipados	38
4.1.6 Deficiencias en funciones ejecutivas (Disfunción ejecutiva)	40
4.1.7 Falta de percepción de la propia enfermedad (Insight inadecuado)	41

5. ¿Qué es la Afasia progresiva primaria (APP)?	42
5.1 ¿Cómo se presentan las molestias en las personas con APP?	42
5.1.1 APP variante no fluente o agramatical	42
5.1.2 APP variante semántica	43

Capítulo 3: Diagnóstico y progresión de la Demencia frontotemporal

1. ¿Cómo se diagnostica la DFT?	49
1.1 Historia médica	49
1.2 Pruebas de evaluación de las capacidades intelectuales, de los síntomas psicológicos y de las actividades de la vida diaria	50
1.3 Exámenes de laboratorio y neuroimágenes cerebrales	50
2. ¿Cómo avanza la DFT?	51
3. ¿Cuáles son las diferencias entre la DFT y otras formas de demencia, como el Alzheimer?	53

Capítulo 4: Tratamiento de la Demencia frontotemporal

1. ¿Hay medicinas para la demencia frontotemporal?	55
2. ¿Cuáles son las otras medidas no farmacológicas para ayudar a las personas con DFT?	55
3. ¿Qué es la estrategia DICE?	56
4. Manejo del entorno en pacientes con DFT	57
4.1 Seguridad física en el hogar y en público	58
4.1.1 Seguridad en el hogar	58
4.1.2 Comportamientos inapropiados en público	58
4.1.3 Uso de alarmas y señalización	58
4.2 Estructuración del entorno para facilitar la participación	59
4.2.1 Rutinas consistentes	59
4.2.2 Estabilidad en el mobiliario	59
4.2.3 Reducción de distracciones como el ruido	59
4.3 Modificación del ambiente físico	59
4.3.1 Entorno de apoyo	59
4.4 Ejercicio Físico	60
5. Manejo de comportamientos específicos	60
5.1 Desinhibición	60
5.2 Hiperoralidad	61

5.3	Apatía.	61
5.4	Coleccionismo	62
5.5	Deambulacion excesiva	62
5.6	Delirios y alucinaciones	63
5.7	Trastornos del sueño	64
5.8	Falta de percepción de la enfermedad	65
6.	Manejo Conductual en personas con DFT	65
6.1	Manejo de comportamientos	66
6.1.1	Sustitución de conductas problemáticas	66
6.1.2	Recompensas	66
6.1.3	Estimulación positiva	66
6.1.4	Reintroduciendo pasatiempos y juegos antiguos	67
6.1.5	Terapia de rutina	67
6.1.6	Sustitución para compulsiones e hiperoralidad	68
7.	Evaluación y seguimiento continuo	68
8.	¿Cómo puedo manejar los problemas del lenguaje y el habla?	68
9.	¿Qué consejos hay para comunicarse con personas con APP?	69

Capítulo 5: Estrategias para el cuidado del cuidador	73
1. Estrategia no farmacológicas para mejorar la comunicación	74
1.1 Comunicación efectiva	74
1.2 Ajuste de demandas	74
2. Apoyo educativo y emocional para los cuidadores	74
2.1 Cursos de capacitación	74
2.2 Acceso a recursos educativos	74
2.3 Grupos de apoyo entre pares	75
3. Manejo del estrés y la sobrecarga del cuidador	75
3.1 Causas del estrés	75
3.2 Identificación de estresores	76
3.3 Uso del humor y mecanismos de afrontamiento	76
3.4 Ejercicios de relajación	76
4. Soporte físico y emocional para los cuidadores	76
4.1 Soporte social	76
4.2 Cuidado de respiro	77
4.3 Reducción de la sobrecarga emocional	77

5. Intervenciones prácticas y estrategias de afrontamiento	77
5.1 Entrenamiento en manejo conductual	77
5.2 Manejo de la identidad y adaptación emocional	77
5.3 Apoyo de otros cuidadores	78
6. Atención a los aspectos financieros	78
Capítulo 6: Consideraciones legales y éticas	81
1. ¿Hay algún beneficio para los cuidadores de personas con demencia?	83
Capítulo 7: Preguntas frecuentes	85
1. ¿Podría heredar la DFT? ¿Podría transmitirla a mis hijos?	85
2. ¿Debe mi familiar o ser querido con DFT dejar de conducir?	86
3. ¿Se puede prevenir las demencias?	87
4. ¿Cómo puedo encontrar un grupo de apoyo para cuidadores de personas con DFT?	88
5. ¿Existe alguna vitamina para proteger el cerebro?	88
6. ¿Cómo evitar las caídas de las personas con demencia?	90
7. ¿Todos los pacientes con demencia necesitan al final de vida usar alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía?	90

Prólogo

En la práctica clínica neurológica, los cuadros de demencia neurodegenerativa constituyen un reto diagnóstico y terapéutico, porque el deterioro es progresivo e inexorable, no hay fármacos curativos y sólo se puede ofrecer terapia farmacológica sintomática que puede tener efectos colaterales. La terapia no farmacológica es la más importante.

La terapia no farmacológica tiene como actores principales al paciente, la familia y el cuidador. Al inicio de la enfermedad el paciente puede contribuir a manejar la enfermedad, pero conforme avanza ya no se puede contar con toda su colaboración. La familia que lo atiende y quién realice la función de cuidador se convierten en el bastión más importante de esta labor. Pero este grupo de personas sufre carga emocional, asistencial, laboral y económica. Muchas veces su salud se ve afectada y definitivamente su calidad de vida se va a deteriorar. Una forma de ayudar es brindar información adecuada para enfrentar estos hechos.

Entre las demencias neurodegenerativas, la más conocida es la debida a la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, hay otras menos frecuentes, con trastornos que no afectan principalmente la memoria. Una de ellas es la demencia frontotemporal, que en

las últimas décadas ha motivado numerosos estudios, sobre todo porque afecta la conducta y el lenguaje.

La Dra. Sheila Castro-Suarez investigó el grado de conocimiento sobre este tipo de demencia entre los médicos de la especialidad y pudo apreciar que no es muy amplio. Por tanto, no es fácil detectarlo y diagnosticarla. Esto motivó la realización del estudio “Identificación temprana de la demencia frontotemporal en entornos poco atendidos a través de la Red LimaFTD”. En el desarrollo de la investigación se pudo apreciar que surgía valiosa información que podría servir a otras personas para reconocer los síntomas que aparecen en las diferentes etapas de las formas clínicas de esta demencia. La experiencia adquirida en este trabajo, brindó la oportunidad de elaborar una valiosa herramienta de apoyo terapéutico.

Debido a que los actores principales, familiares y cuidadores, no siempre cuentan con los conocimientos y la adecuada orientación para atender a sus pacientes, la “Guía de la demencia frontotemporal” surge como una forma de cubrir esta necesidad.

En la introducción se señala la justificación de la Guía. La demencia frontotemporal es considerada una enfermedad rara y huérfana, lo que quiere decir que es muy poco frecuente, su diagnóstico y tratamiento no está claramente establecido. Si el personal médico no tiene un amplio conocimiento del tema, el público en general, incluido los pacientes, familiares y cuidadores se encuentran totalmente desorientados por no contar con los medios adecuados para ilustrarse sobre esta patología. Por este motivo, este documento pretende aliviar en parte su necesidad de información y contribuir a mejorar su calidad de vida.

Las siguientes secciones se han dividido en siete capítulos. En el primer capítulo, con la finalidad de situar la enfermedad, se define lo que es una demencia, los tipos y se esclarecen algunos términos errados.

El segundo capítulo es el más ampliamente desarrollado. Se define lo que es la demencia frontotemporal, posible causa, los tipos clínicos, la variante conductual, la afasia progresiva primaria no fluente y la afasia progresiva semántica. Seguidamente, se describen las características clínicas, detallando los síntomas más importantes, dando ejemplos muy ilustrativos en cada caso.

El tercer capítulo trata sobre el plan de trabajo que el médico establece para llegar al diagnóstico, lo que incluye exámenes de laboratorio e imágenes. Se señalan los hallazgos esperados en esta patología. Luego se menciona cómo suele progresar la enfermedad y las diferencias con la demencia neurodegenerativa más frecuente y conocida como es la enfermedad de Alzheimer.

El cuarto capítulo se ocupa del tratamiento. Si bien no hay una cura, se menciona que hay fármacos que pueden ser administrados para ayudar a controlar algunos síntomas. Sin embargo, lo más valioso es la descripción de la forma no farmacológica de afrontar los síntomas, las estrategias para averiguar qué está ocasionando un determinado comportamiento, cómo enfrentarlo, cómo hacer del entorno del paciente un lugar seguro, cómo tratar de prevenir accidentes o eventos catastróficos.

El quinto capítulo se dedica al cuidador. En éste se resalta la necesidad de la capacitación del cuidador y en la medida de lo posible del paciente y familia. Esto contribuye a aliviar la carga emocional y mejorar la calidad de vida de todos. Se señalan estrategias para afrontar los diversos síntomas que el paciente presente.

El sexto capítulo informa sobre aspectos legales que es necesario conocer. Se señalan las leyes vigentes y los derechos de los familiares para cuidar a su paciente, qué documentos tramitar para protegerlo legal y económicamente, con lo que podrá gozar de algunos beneficios.

En el séptimo capítulo se trata de responder a algunas de las preguntas que frecuentemente se hacen los familiares. Asimismo, se

dan recomendaciones para el cuidado de la salud que puede contribuir a mejorar la salud en general.

Finalmente, en la bibliografía se indican páginas web que se pueden visitar para ampliar la información que desean obtener.

La guía trata de usar un lenguaje sencillo que sea accesible al público en general, pero debido a lo ilustrativo de sus ejemplos puede ser una ayuda para el personal sanitario, para reconocer el cuadro y derivar a los pacientes a los niveles adecuados de atención médica.

La virtud de esta guía es que es el producto de la interacción con los actores de la enfermedad, de sus apreciaciones, preguntas, quejas, deseos y esperanzas,

Cuando nace un libro, se tiene la esperanza que sea leído, discutido, apreciado y que cumpla el fin propuesto. Así, en un futuro surgirá una nueva versión que amplíe y mejore lo que corresponda con los aportes de los lectores.

María Meza Vega, es neuróloga y profesora principal en la Facultad de Medicina de San Fernando de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Conoció a Sheila Castro-Suárez, la autora principal de esta guía, cuando ella realizó su residencia médica en neurología en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, donde actualmente labora. Desde entonces, ha sido testigo de su trayectoria en el campo de la salud cerebral y las demencias.

María Meza Vega

Introducción

La DFT es un tipo de demencia poco conocida pero altamente desafiante, que afecta principalmente las áreas del cerebro responsables del comportamiento, la personalidad y el lenguaje. A diferencia de otras formas de demencia, como la enfermedad de Alzheimer donde se afecta la memoria principalmente, la DFT se caracteriza por cambios en el comportamiento y la capacidad de comunicarse, lo que puede hacer que las personas afectadas se comporten de manera inapropiada o tengan dificultades para expresarse.

Para los cuidadores, el proceso de afrontar retos de tener a una persona con DFT puede ser particularmente complejo, ya que los cambios de comportamiento pueden ser inesperados y difíciles de manejar. Esta guía ha sido diseñada para ofrecer apoyo, estrategias y herramientas prácticas para ayudar a los cuidadores a comprender mejor la enfermedad, a manejar los desafíos diarios y brindar la mejor atención posible. Aquí explicamos las manifestaciones de la enfermedad con ejemplos de casos de la vida real que permitirán reconocer los síntomas de la enfermedad, comprender y cuidar de una persona con DFT, ayudando a mejorar la calidad de vida tanto de las personas con DFT, su familia y cuidadores.

Capítulo 1

Demencia

1. ¿Qué es la demencia?

La demencia es un síndrome clínico (es decir, que las manifestaciones se pueden producir por varias causas) que ocurre cuando hay una alteración en el cerebro, que puede ser reversible o irreversible. Se caracteriza principalmente por un deterioro de las funciones mentales, capacidades cognitivas o intelectuales como la memoria, el lenguaje, razonamiento, o por cambios en el comportamiento; lo cual afecta la capacidad de la persona de desenvolverse por sí misma en su vida cotidiana de forma independiente. Además, la demencia puede ir acompañada de trastornos psicológicos como la depresión, y en algunos casos de problemas motores que afectan el movimiento corporal.

Al principio, se ven afectadas las actividades más complejas, como el trabajo y las relaciones sociales, pero con el tiempo, incluso las tareas más sencillas como el autocuidado, se vuelven difíciles. En los casos más avanzados, la persona necesitará apoyo constante para llevar a cabo sus actividades habituales.

Las demencias pueden ocurrir en personas adultas menores o mayores de 65 años, y no son una consecuencia inevitable del en-

vejecimiento. Una de las demencias más frecuentes en menores de 65 años es la DFT.

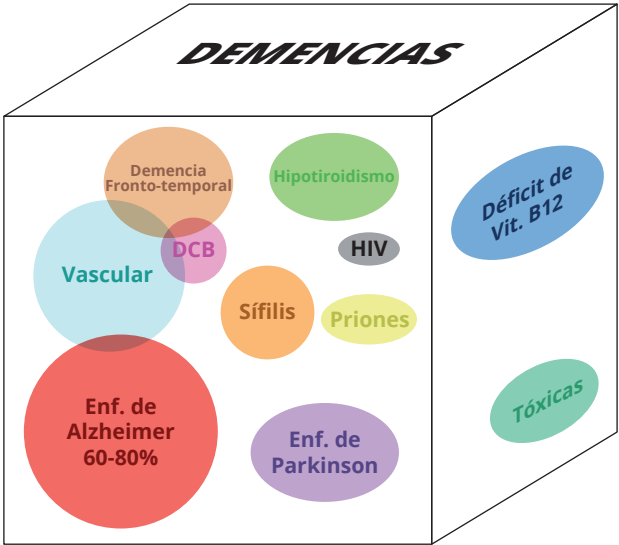
2. ¿Cuáles son los tipos de demencia?

Las demencias se pueden clasificar de diferentes maneras, y cada tipo de demencia tiene sus propias características. La más frecuente es la enfermedad de Alzheimer. Las demencias se pueden clasificar:

- Según los síntomas, se distinguen por el tipo de capacidad que se ve más afectada: en la demencia tipo Alzheimer, el principal problema es la afectación de la memoria episódica (la que nos permite recordar eventos específicos de nuestra vida), mientras que en la demencia frontotemporal predominan los problemas con el comportamiento o el lenguaje.
- Según la causa, se dividen en tres grupos: las demencias secundarias a enfermedades médicas, como infecciones o trastornos metabólicos (son tratables en la mayoría de los casos); las demencias vasculares, causadas por daños en los vasos sanguíneos del cerebro; y las demencias neurodegenerativas, donde las neuronas mueren porque se acumulan proteínas anormales en su interior, como en la enfermedad de Alzheimer o la DFT. Estas últimas son progresivas y, en algunos casos, pueden combinarse con otras patologías, lo que se conoce como demencia mixta (demencia por varias causas). Tanto las demencias vasculares como las neurodegenerativas no tienen cura.
- Según la evolución de la enfermedad, existen tres tipos: la demencia de instalación aguda (como la vascular), la demencia rápidamente progresiva (como la causada por priones) y la demencia de instalación crónica (como la relacionada con enfermedades neurodegenerativas como la demencia en la enfermedad de Alzheimer).

Finalmente, es importante usar términos precisos al referirse a las demencias, como “demencia de tipo Alzheimer” o “demencia vascular” que permiten orientar una etiología, sin embargo, uno como "demencia senil" es incorrecto, obsoleto y no debe usarse. Sobre todo porque el término se originó para referirse al inicio tardío de la enfermedad (adulto mayor) pero que en la actualidad no aporta claridad y es estigmatizante.

Figura 1
Tipos de demencia



HIV:Virus de inmunodeficiencia Humana. DCB: Degenración corticobasal

Referencias

1. Pinto Henríquez, A., Slachevsky Chonchol, A., Gajardo Fuentes, B., Carrancá Muñoz, C., Tabilo Montecino, E., Ureta Villarroel, H., Almarza Silva, I., Cáceres Canales, L., Castro Encina, L., Cabezas Aldana, P., Ramos Franco, T. y León Rodríguez, T. (2024). Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. Universidad de Chile, Facultad de Medi-

cina, Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente. Disponible en <https://doi.org/10.34720/0kj1-m392>.

2. Ibanez A, Slachevsky A, Serrano C. Manual de Buenas Prácticas para el diagnóstico de demencia. Banco Interamericano del desarrollo. 2020.
3. Alzheimer's Association. About Alzheimers's & demencia <https://www.alz.org/alzheimers-dementia>.
4. Unidad de memoria, Servicio de neurología del Hospital del Salvador. Chile. Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. <https://gerochile.cl/wp-content/uploads/2024/10/CUADERNILLO-PARA-CUIDADORES-DE-PERSONAS-CON-DEMENCIA-18oct-final.pdf>
5. Custodio N., Montesinos R. (2023) Serie de Manuales para cuidadores y familiares de pacientes con demencia.

Capítulo 2

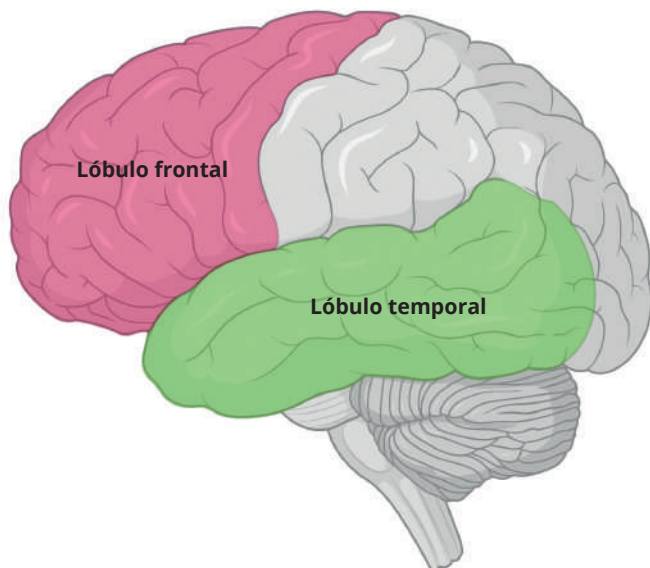
Demencia frontotemporal

1. ¿Qué es la demencia frontotemporal?

La DFT es un grupo de afecciones de presentación rara, que resultan de la degeneración progresiva (daño) de los lóbulos **frontales y temporales del cerebro**. Estas áreas desempeñan un papel importante en la toma de decisiones, organización de la actividad personal, el control del comportamiento, la conducta social, las emociones y el lenguaje. Algunas veces pueden afectar también a la actividad motora (el movimiento).

Figura 1

Lóbulo frontal y temporal del cerebro (vista lateral izquierda)



Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

La DFT es una de las demencias más comunes en las personas menores de 65 años. Sin embargo, es pobremente entendida y con demasiada frecuencia mal diagnosticada.

2. ¿Qué causa la demencia frontotemporal?

Se desconoce la causa de la DFT. Los estudios han encontrado que hay una acumulación de proteínas anormales en las células del cerebro ubicadas en las regiones frontal y temporal que controlan el comportamiento, el habla y el lenguaje. Estas células pierden su capacidad de funcionar y acaban muriendo, y esto se refleja en la pérdida del volumen del cerebro (en los estudios de neuroimagen se ve el cerebro más pequeño y con apariencia de estar más arru-

gado), lo que se conoce como atrofia, predominantemente frontotemporal.

3. ¿Cuáles son los tipos de demencia frontotemporal?

Basado en las manifestaciones de esta afección, se han agrupado tres formas diferentes:

- Demencia frontotemporal variante conductual (DFTvc)
- Afasia primaria progresiva variante no fluente o agramatical (APPvnf)
- Afasia primaria progresiva variante semántica (APPvs)

Un pequeño número de personas afectadas por la DFT también desarrollan de manera conjunta manifestaciones motoras que alteran **la calidad del** movimiento como: la degeneración corticobasal (DCB), y la parálisis supranuclear progresiva (PSP), otras comparten síntomas con entidades como la enfermedad de la motoneurona (esclerosis lateral amiotrófica).

4. ¿Qué es la Demencia frontotemporal variante conductual (DFTvc)?

Es la forma más común de DFT, es responsable de aproximadamente la mitad de todos los casos de esta enfermedad. Las personas con este subtipo de DFT tienen problemas para controlar su conducta producto del daño en los lóbulos frontales y temporales.

Figura 2

Pérdida del volumen del cerebro en el lóbulo frontal y temporal

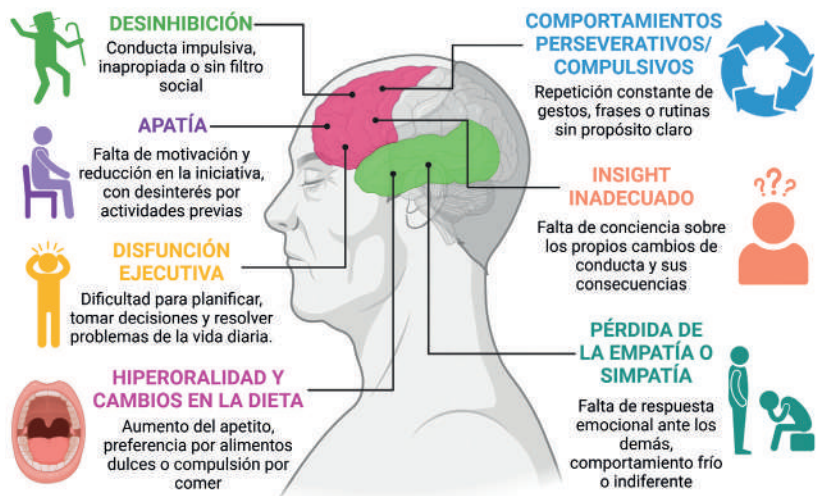


Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

4.1 ¿Cómo se presentan las molestias en las personas con DFTvC?

Lo primero, es saber cómo era la persona antes del desarrollo de la enfermedad, e identificar cambios en su manera de ser. Los cambios se pueden presentar de diversas formas, pero sobre todo como desinhibición, apatía, falta de empatía, comportamientos repetitivos o perseverantes, hiperoralidad y cambios en la dieta y disfunción ejecutiva. A continuación describimos cada una de las manifestaciones y algunos ejemplos.

Figura 3
Manifestaciones de la DFTvc



Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

4.1.1 Desinhibición

Es cuando una persona no se puede controlar o no puede evitar hacer algo que no está bien socialmente en un determinado contexto. Se puede manifestar de diferentes maneras:

- Las personas con este síntoma pueden hacer comentarios groseros u ofensivos, sexualmente directos, chistes groseros o de mal gusto, escupir o tocarse de manera indecorosa partes del cuerpo. Ejemplos:

"Ha perdido el respeto por los demás, se toca la entrepierna y sus genitales mientras está conversando con invitados en la casa"

"Sus bromas las exagera, todo lo ve broma, de frente va a la broma, no le importa si puede ofender a otras personas, pone apodos, no es amable al hablar "

- Las personas con esta enfermedad tienen cambios comportamentales y de socialización, por ejemplo, pueden ignorar el espacio personal de otras personas, saludar inapropiadamente, tocar, besar, aproximarse a extraños o tener un cambio notorio de su comportamiento. A nivel sexual, pueden presentar conductas inapropiadas y en casos extremos pueden llegar a la exhibición pública o tener actos sexuales inapropiados. Ejemplos:

"En nuestra congregación solo se saluda con una venia, y ella de repente empezó a abrazar y besar a los hermanos, ellos se quedaron sorprendidos, y en las calles a todas las personas les daba la mano, les buscaba conversación aún sin conocerlos".

"Mi esposo antes era serio, reservado, hasta podría decir que mis hermanos le tenían miedo, y ahora se juega con ellos, se ha vuelto muy sociable y amable con ellos"

"Él le pide dinero a quien sea, como si los conociera: dame un sol, si no tienes yapéame. Se ha vuelto confianzudo, entra a la casa de los vecinos sin su consentimiento se sienta en su sillón y hasta se come su comida".

"Me llamó la atención que venía sin el celular, sin el DNI, yo le preguntaba dónde están tus cosas, él decía: lo he hecho guardar con una señora, y él ni conocía a la señora y seguía diciendo yo estoy seguro de que me lo va a devolver; y así perdía sus cosas"

"Se le acerca a cualquier persona, le habla, no le piden ayuda y él va y se mete a cargar cosas, las personas se quedan mirando, sorprendidas y hasta se enojan"

"Un día entré a su habitación ´, y me di cuenta de que tenía fotos de mujeres desnudas, recortes de periódicos y revistas pornográficas"

- Las personas con desinhibición también pueden realizar gastos imprudentes como solicitar préstamos o prestar dinero, comprar propiedades y otras cosas sin noción de las consecuencias, es usual escuchar a los familiares decir que “malgasta el dinero”, “es compradora compulsiva”, etc. Ejemplos:

“No tenemos mucho dinero y a él le gusta comprar golosinas, compra dos o tres litros de gaseosa y somos pocas personas, compra muchos postres”

“Sacó dinero del banco, pero a casa llegó sin dinero, no sabía explicar qué hizo con el dinero, no pagó su deuda del préstamo que hizo para comprar repuestos de autos, ya no podía administrar el negocio”

“En la pandemia vendió un terreno, nadie vio el dinero y tampoco se sabe qué hizo”.

“Se compraba ropa todos los días, era muy mujeriego y le daba dinero a las mujeres, le daba más de 2000, y además le pagó el viaje en avión a una mujer y su amiga al Ecuador y a Estados Unidos, nosotros nos quedamos endeudados con la tarjeta sobregirada, yo lo quería matar”

“Un desconocido le pidió dinero y él se lo dio, no sabemos cuánto, pero sabemos que fue una gran cantidad”

“Él nos ha dejado con deudas, porque sacó préstamos y hemos tenido que recurrir a la posibilidad de retirar la AFP para pagar estas deudas. Se prestó plata de sus amigos, sacó 3 préstamos del banco y no sabemos qué hizo con el dinero y tampoco sabe explicar qué pasó”

“Otro día compró cámaras, según él era una cámara espía, pero no era una, eran tres pedidos y no entendemos por qué compró tanto”.

“Él vendió una oficina, y no se sabe que hizo con el dinero, además la mitad de las cosas de la oficina las desapareció. Él no sé qué hizo, pero tenía deudas inmensas, el año pasado tenía una deuda de 3000 dólares en su tarjeta de crédito, usaba la tarjeta sin control”.

“Si tiene dinero compra cosas, un día compró 3 bicicletas, no entendemos por qué 3, y en otras ocasiones se compró ropa con estampados de niños, y de colores fuertes; él no era así”.

“Empezó a comprar y comprar, yo le decía guarda tu plata para tus medicinas, en ese momento ya no compró, pero luego con su esposo igual compró, llegó con muchas bolsas a la casa. Yo solo pensé que su esposo la ha engreído porque la quiere mucho”.

- Podría también la desinhibición manifestarse como hurto (robar alimentos u objetos visualmente interesantes). Ejemplos:

“Fuimos al mercado y la vi robar, se agarró el jabón sin pagar, yo le dije, no hagas eso y ella no mostraba vergüenza”

“Se nos empezó a perder dinero en la casa, un día agarró el dinero de su hija, lo tomó de la cartera, yo lo vi; cuando le encaré, él lo negaba”.

“Antes no le gustaban las gorras y ahora quiere usarlas, hasta robo una gorra en el mercado para usarla”.

- Algunos también presentan una nueva y compulsiva predilección por los juegos de azar. Por ejemplo.

“Se le dio por jugar de forma incontrolable en los casinos; además presentaba pensamientos recurrentes y persistentes de limpieza, lo cual afectó de forma negativa su vida personal y familiar; su esposa lo dejó”

- Los estallidos de agresividad, la irritabilidad y el enojo excesivo también son consideradas como parte de la desinhibición o falta de control (reacciones desproporcionadas) . Por ejemplo

“Mi mamá era una persona tranquila, de repente empezó a tener episodios de cólera, desesperación y miedo, a veces gritaba por cosas sin importancia, incluso un día le dio un arranque de cólera en mi universidad, ella me había acompañado a llevar una maqueta, y no le importó, me gritó delante de mis compañeros y mi profesor, tanto así que mi profesor me preguntó si estaba yo bien”

4.1.2 Apatía

Se caracteriza por la pérdida del interés o indiferencia en actividades que antes eran significativas, también se puede evidenciar como la falta de voluntad o motivación. Puede manifestarse como pasividad o ausencia de espontaneidad, y la persona carece de iniciativa y no tiene ganas de realizar sus actividades cotidianas, así como tampoco tiene iniciativa para conversar o mantener una conversación. A veces parece que no le importara nada, su situación, trabajo o familia. Esto genera que la persona con apatía requiera ayuda o intervención para que se mantenga haciendo las actividades que antes realizaba con espontaneidad.

- Puede haber pérdida de interés en el trabajo, pasatiempos y relaciones personales. Ejemplos:

“No tiene ganas de ir a trabajar, le decíamos que vaya a trabajar y él se regresa rápido, no tenía interés, ni iniciativa para trabajar, él era muy trabajador anteriormente”.

“No paga sus cuentas, no paga a sus trabajadores, no contesta llamadas, no tiene ganas de hacer nada, menos de trabajar”.

“No quiere hacer nada en la casa, está recostado la mayor parte del tiempo, mi mamá le tiene que decir que hacer. Le decimos para salir a la calle, pasear y no quiere”.

“Se pone a ver televisión, no hace nada, antes él era muy trabajador, muy activo, ahora no sé, no tiene ganas, antes no dormía tanto como ahora. No quiere leer, antes él leía bastante”.

"No trabajaba, se dormía en el trabajo, lo despidieron por ello; se la puede pasar durmiendo todo el día, solo hace algo si le dicen qué hacer"

- También puede presentarse, con descuido de la higiene personal, ejemplos:

*"Él me ayudaba a limpiar la casa, a barrer, antes él barría solo; ahora le tengo que decir, no quiere ayudar a limpiar, ni ayudar en nada; **incluso no quiere ni bañarse**, le tenemos que comprar algo y negociar (si te bañas te voy a dar lo que acabo de comprar) para que se bañe".*

"Estaba retraída, no quería salir, no quería conversar con nadie, no se preocupaba por su aseo, paraba solo en cama, ella ya no prendía ni la luz, apagaba el televisor, ya no quería levantarse, ya no quería cocinar; pensamos será por la pandemia. Cada vez la veíamos peor, no quería hacer nada, no quería comer, incluso yo le llevaba la comida a la cama, no quería tomar agua y se deshidrató y se tuvo que hospitalizar".

"Descuidó su aspecto físico"

La pérdida de iniciativa se puede manifestar como:

"Está como retraído, lo tengo que empujar para que haga las cosas, no se interesa por nada, antes él cuidaba de nosotras (hijas), veía si nos faltaba algo, ahora no le interesa, no es responsable".

"No tiene ganas de hacer nada, para mucho en el tik-tok".

"Antes él era activo, ahora es muy pasivo"

4.1.3 Pérdida de la empatía o simpatía

Se manifiesta como una falta de comprensión o indiferencia hacia los sentimientos de otras personas, una incapacidad para leer las expresiones emocionales de otras personas o para imaginar sus experiencias. Muchas veces se describe como la capacidad de

“ponerse en los zapatos del otro”. Sin embargo, estas personas pueden realizar comentarios hirientes o insensibles, o mostrar un obvio desprecio por el dolor físico o emocional de otras personas. Se puede manifestar como:

- Indiferencia, frialdad, indolencia, ante la enfermedad o desgracia de un familiar, cuando antes esa persona era preocupada, solidaria, etc. Ejemplos:

“Le conté a mi mamá que me iban a operar del corazón, y que el doctor me dijo que tenía un 50% de morir en sala de operaciones, y ella se mostró indiferente, cuando me operaron, ni me llamó para saber cómo estaba”.

“Si alguien está mal, no le da importancia, con él no es”

“Mi mamá cambió, se mostraba fría ante algunas situaciones y hasta me parecía malvada”

“No le importaba la salud de su madre”

“Se burló del accidente de tránsito que tuvo la vecina”

- Indiferencia ante acontecimientos trágicos o de pérdida (muerte de un familiar o amigo). Ejemplos:

“Falleció su padre y en el velorio no se mostraba triste”

- No reconocer que los seres queridos están molestos o infelices. Ejemplos:

“Si nos ve llorar (porque aparte de molestarme, me frustra y lloro), o me ve cansada, mi mamá me mira y se va, me ignora, no es aquella mamá que viene y me da un abrazo o me anima”

“Estaban reunidos con sus hermanas, y en eso una de mis tías se puso a llorar y él se reía, ellas pensaron que mi papá se estaba burlando”

4.1.4 Hiperoralidad y cambios en la dieta

Las personas con este síntoma tienen más ganas de comer o poner cosas en la boca de lo normal, como si estuviera siempre buscando algo para masticar o chupar, incluso si no tienen hambre. Por otro lado, las personas prefieren alimentos diferentes a los que solía comer antes, o tener gustos extraños por ciertos tipos de comida.

- Puede presentarse con cambios en las preferencias alimenticias, esta preferencia es sobre todo a una **tendencia a comer muchos dulces** como helados, sodas, gaseosas, etc. Existe un “antojo de carbohidratos”. Los familiares reportan estos síntomas como:

“Presentó fijación por los alimentos dulces, comía galletas, chocolates, palomitas de maíz dulce, turrone, gaseosas, hasta se fiaba de los vecinos que tenían tienda, e incluso llegó a robar dulces”.

“Le gustan mucho las galletas rellenas de crema, quiere comerlos a cada rato”

“Tiene ahora una tendencia a comer dulces, se puede tomar hasta restos de gaseosas o pasteles que encuentra en la basura”

“Se le ha dado por tomar mucha gaseosa, antes no tomaba gaseosa o lo hacía raras veces, se le ha dado por comer mucho dulce”

“Empezó a comer en exceso y sobre todo postres”

- Por otro lado, se puede manifestar con un cambio en las preferencias de las personas, aquellas que no eran vegetarianas y de repente ahora lo son, comen solamente alimentos específicos.
- Las personas con demencia pueden consumir cantidades excesivas de alimentos, de manera compulsiva o inadecuada, y siguen comiendo más allá de la saciedad (atracones), se guardan comida hasta en los bolsillos; estos cambios pueden incluir consumir objetos no comestibles. Ejemplos:

Un familiar comentaba *"se puede comer hasta las piedras o la comida de mi mascota. Tenemos que estar vigilando todo el rato, un día se comió las galletas del perro"*

"Come bastante, una vez se prepararon 9 presas de pollo al horno para el almuerzo y él se comió todo, no se mide, no piensa en que los demás también deben comer, nos dejó sin almuerzo, y otro día se comió toda la fruta que se compró para la semana en un día".

"Él se puede comer toda la olla entera, tiene un apetito voraz, por más que come a sus horas, a veces se escapa de la casa a comprar pan a la tienda, por ello se ha subido de peso"

"Quiere comer a cada rato, él nunca era de estar mirando las ollas, pero ahora está todo el rato viendo que va a comer y un día sin medir el peligro forzó la olla a presión y la tapa salió volando, él se asustó mucho, solo dijo yo no fui; a pesar de ello sigue mirando las ollas, solo quiere comer y comer, y eso que en el almuerzo pide doble plato".

"Ella vendía anticuchos y de repente un día juntó los restos que dejaban los clientes y se lo comió, ella antes no hubiera hecho esto".

"Cuando se sirve la comida, se sirve un cerro. Primero no comía, luego comía cualquier cosa, comía hasta panes secos, frutas malogradas"

"Le ha dado ansiedad por comer, él come a cada rato, le gustan mucho los helados, las bebidas energizantes, por otro lado, se quiere comprar caldo de gallina frecuentemente, tiene mucha hambre, come hasta 3 platos y un día se tomó el desayuno de sus hijos que estaba servido en la mesa antes de que vayan al colegio"

- Consumo excesivo de agua o alcohol, beben en exceso; también podrían fumar más o usar por primera vez productos de tabaco o cigarrillos. Ejemplos:

"En los últimos años, compraba varios cigarrillos, él no fumaba; y también empezó a beber, traía six packs de cerveza continuamente a la casa"

4.1.5 Comportamientos perseverativos, compulsivos o estereotipados.

Se muestra cuando la persona con DFT repite a veces de forma descontrolada, una y otra vez acciones que pueden no tener sentido. También se refiere a pensamientos recurrentes, o palabras que menciona de forma repetitiva sin razón aparente. Los podemos dividir en actos motores repetitivos (movimientos que se repiten una y otra vez, como golpear algo, mover las manos o balancearse, sin un propósito claro) que pueden ser simples o complejos.

- Dentro de los actos motores simples, tenemos: rascar, pellizcar, frotarse las manos, aplaudir, tronarse los dedos, tocar partes del cuerpo, movimientos bucales repetitivos (muecas constantes), lamerse o morderse los labios repetidamente. Ejemplos:

"Saluda y da palmadas en la espalda, o les agarra de las mejillas y no lo suelta, no le importa con quién lo hace, incluso a su nieta de 5 años la agarra de las mejillas. También agarra de la mano muy fuerte, al dar la mano y no la suelta, hasta ha hecho llorar a las personas"

"Jugaba mucho con sus manos (como sacarse conejos)".

"Le gustaba agarrar la cola del gato, del perro; el perro le mordió varias veces y él seguía".

"Empezó a chancar las paredes frecuentemente, sobre todo en las noches, su cuarto está al lado de mi cuarto, yo decía que es ese ruido, y ya luego me di cuenta de que era él".

"Se rasguñaba la nariz hasta sacarse sangre, también se rascaba la cabeza, se hurgaba la oreja, las piernas".

"Tenía una manía de estar sacando toda la ropa y guardarlas, sacaba y guardaba reiteradas veces,

"En la casa entra y sale de las habitaciones, cierra y abre una y otra puerta, se puede pasar el día haciendo esto"

"Hace una mueca con la boca frecuentemente, como trompudo".

"Tiene gestos como de pedir dinero con las manos, lo hace constantemente donde se encuentre e independiente con quien se encuentre; por otro lado, se le ha dado por toser y toser y echarse Vick Vaporub en las fosas nasales, esto es reiterativo"

- Los comportamientos compulsivos complejos incluyen rituales de limpieza o de conteo, ordenar objetos, caminar por el mismo lugar todos los días, coleccionar o recolectar objetos sin valor, acaparamiento, o ir al baño constantemente sin necesidad, releer el mismo libro una y otra vez, o ver el mismo programa en la televisión varias veces. Ejemplos:

"Se le ha dado por limpiar la cocina, las hornillas, lavar y secar los servicios, él no hacía nada de esto y ahora lo hace casi diario y para hacerlo se levanta de madrugada".

"Recogía restos de gaseosa, golosinas de la basura, un día encontró un trozo de torta y se lo comió".

"Se desespera, quiere salir, no puede estar en casa, sale y camina entre la casa y la esquina y allí da vueltas y vueltas"

"Juntaba frutas malogradas, todo lo llevaba a su cuarto".

"Él sacaba todas las cosas al patio, las amontonaba en el piso, era muy difícil ordenar, yo ordenaba y él otra vez lo hacía, por eso cuando me voy a trabajar yo dejo el patio cerrado"

"Caminaba alrededor del domicilio de sus padres constantemente a pesar de no vivir allí, se levantaba de madrugada, se salía de casa sin decir adonde, iba al baño reiteradas veces a miccionar".

"Ahora colecciona cartón, latas de leche, saca las cosas de la basura y las colecciona; por otro lado, pasa el azúcar de un lugar a otro, la sal, el aceite, o llena los frascos, se levanta cada cinco minutos y se pone a hacer otra cosa y uno le tiene que decir que lo deje de hacer que vuelva a donde estaba, eso se repite frecuentemente"

"Cualquier foto que encuentre la quiere imprimir, ampliar, y ponerle un marco, ya tiene varias. Por otro lado, compra elefantes, unicornios, pero compra por demás y ni sabe para qué compra"

- También se puede manifestar repitiendo palabras sueltas, frases cortas, o temáticas enteras sin valor comunicativo aparente. Ejemplos:

Repetía frecuentemente: *"Que esperanza la del pobre, que esperanza la del pobre"*, o *"que más pues, qué más pues"* lo decía fuera de contexto, en cualquier momento, y fuera de lugar.

"A todo le decía dos soles, contaba siete soles y decía dos soles"

"A todos empezó a decir amiguita, amiguita, mi mesa, mi mesa"

"Cualquier cosa que se le preguntaba, ella decía documentos, solo contestaba con esa palabra"

"Cualquier cosa que quiere decir le llama caja"

4.1.6 Deficiencias en funciones ejecutivas (Disfunción ejecutiva).

Las personas con DFT presentan dificultades con sus habilidades para resolver problemas, son rígidos mentalmente o inflexibles, no pueden modificar su actividad ante las condiciones del contexto presente o el desarrollo de los acontecimientos, lo que puede llevarlos al fracaso o error, muchas veces de forma recurrente. Podrían tener también dificultad para retener información temporal (memoria de trabajo), como retener un número de celular antes de anotarlo, u olvidar detalles de las conversaciones que va teniendo. Estos pacientes tienen dificultades para organizar su vida

diaria, a nivel laboral y familiar. Suelen tener problemas para abstraerse mentalmente, pensar o para juzgar.

- Se pueden evidenciar cuando las personas presentan dificultad para planificar las actividades del día a día, al tomar decisiones financieras que serán cuestionables o al cometer errores en el trabajo que pueden ser poco habituales. Ejemplos:

“Pregunta a todo el mundo lo que tiene que hacer, cuando antes ella era la que decía que hacer y cómo”

“Yo le mando a hacer algunas cosas como sacar dinero al cajero, y me para llamando por teléfono, a pesar de que le digo la clave, no sabe cómo hacerlo y me llama, si lo mando 5 veces, las cinco veces me llama para hacer lo mismo”.

“Le reviso todo, tengo que estar viendo su celular, sus cuentas, he tenido que bloquear su cuenta en el banco, ya no puede organizar sus cosas como antes”.

“Está desorganizado, no planifica los gastos de la casa, de su taller, no organiza cómo hacer el pago de sus trabajadores. Nosotras somos 5 hermanas y antes él estaba al tanto de qué cosas nos faltaba, ahora nosotras tenemos que ver por él, se comporta como un niño”.

4.1.7 Falta de percepción de la propia enfermedad (Insight inadecuado)

En estos casos, una persona con DFT no es consciente de su propia situación (anosognosia), problema o condición, o no se da cuenta de cómo sus acciones afectan a los demás. Es como si no tuviera una visión clara de lo que está sucediendo a su alrededor o de lo que está pasando con su salud o comportamiento. Las personas pueden parecer normales en algunos aspectos de su vida, pero no reconocen que tienen un problema, y que sus acciones son inapropiadas o perjudiciales, afectándole a ellos o a los demás. Por ejemplo: repetir frases como “estoy bien, estoy bien”.

Es una de las principales razones por las que las personas con DFT rechazan la atención médica, lo que puede ser especialmente problemático antes de un diagnóstico.

5. ¿Qué es la Afasia progresiva primaria (APP)?

Es una afección que daña lenta y progresivamente las partes del cerebro que controlan el habla y el lenguaje (principalmente en el lado izquierdo del cerebro). Las personas con APP suelen tener dificultad para hablar, expresarse a una velocidad adecuada, no encuentran las palabras con facilidad, no pueden nombrar objetos o comprender conversaciones.

La memoria de la mayoría de las personas con APP se mantiene relativamente intacta, especialmente durante los dos primeros años. A medida que la enfermedad progresa, pueden desarrollarse dificultades para leer y escribir.

5.1 ¿Cómo se presentan las molestias en las personas con APP?

Se manifiesta dependiendo del tipo de APP.

5.1.1 APP variante no fluente o agramatical

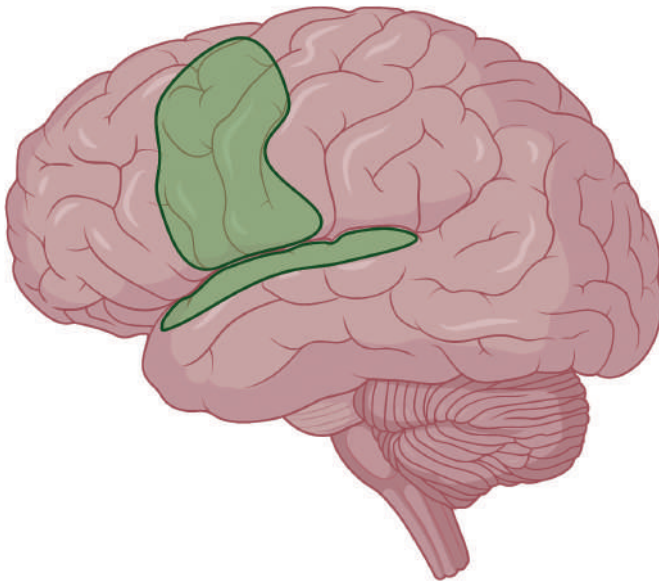
Las personas tienen dificultad para expresarse (pierden la capacidad de hablar con fluidez, usar la gramática correctamente y organizar las oraciones bien), es como si **tartamudearan o se trabaran para hablar**,, se expresan con mucho esfuerzo, pueden omitir los artículos, cometen errores de gramática a menudo, pero aún pueden entender preguntas y órdenes simples; ellos tienden a deprimirse porque al inicio se dan cuenta de estas dificultades. Por ejemplo:

“Cuando reza antes de dormir la oigo decir: “Padre nuestro estas cielo ben .. ben dito, neceso, neceso, necesito”

“Es más fácil que encuentre lo que quiere si lo busca, a que logre decirlo”

Figura 4

Pérdida de volumen en la región frontal como insular del lado izquierdo



Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

A medida que la enfermedad avanza, la persona puede ser incapaz de comunicarse en forma verbal y utilizar gestos.

5.1.2 APP variante semántica

En esta variante las personas tienen cada vez más problemas para comprender el significado de las palabras, muchas veces de forma verbal como escrita. El habla, a diferencia de la variante agramatical, suele sonar bien, pero no tiene sentido. Aunque pueda decir

las palabras correctamente, a menudo no sabe lo que significan o no puede llamar por su nombre a los objetos, estos cambios se producen por afectación de la región anterior de los lóbulos temporales, sobre todo del lado izquierdo.

Figura 5

Pérdida de volumen en la región anterior del lóbulo temporal
(lado izquierdo)



Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

Una persona puede no saber qué es un sándwich de pollo, aunque pueda prepararlo, o como también identificar la imagen, pero no dar con el nombre, o tener dificultad para relacionar la palabra escrita con la imagen. Si le muestran una naranja puede no saber ¿qué es? O ¿para qué es? No puede nombrarla, pero sí describir que es redonda". Ejemplo:

“Estábamos en el parque y le dije mira ese perrito, ella me dijo que es perro? Yo pensé que no me había entendido, lo señalé y ella dijo el animal y no supo qué más decir”

“Entramos a la sala de espera y la secretaria dijo: Por favor, tienen que esperar, la doctora aún está en consulta con otra paciente. Mi hermano preguntó: ¿Qué dijo?, yo le contesté: La secretaria dice que esperemos. Él me miró y me preguntó: ¿Qué es secretaria?”

Las personas con esta afasia tienen dificultades para encontrar palabras o nombrar personas u objetos. Ejemplo:

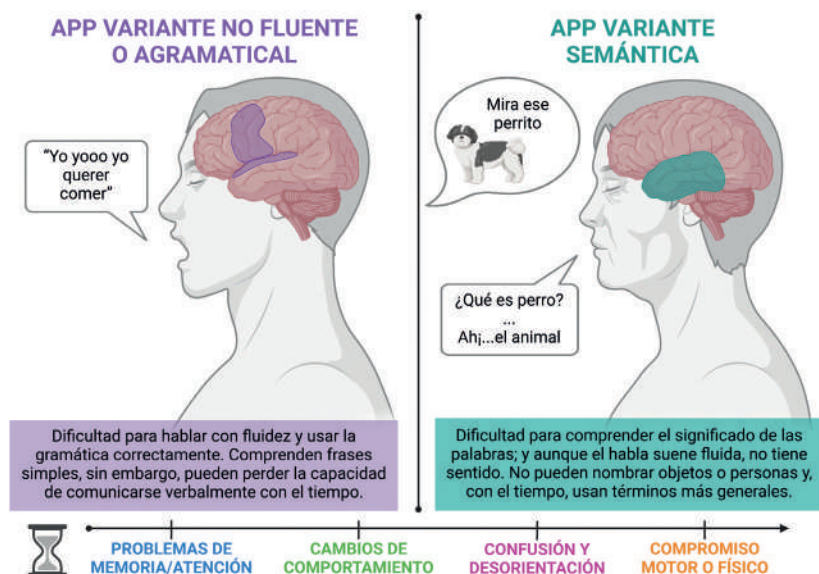
“Estábamos en la cocina y me dijo: dame eso, eso que preparas, eso que lo pones aquí (señalaba la refrigeradora), eso, eso que es rico... y no logro decir que quería comer; yo deduje que quería un vaso con gelatina y se lo pase”

A medida que avanza la enfermedad, las personas empiezan a utilizar nombres más generales para cosas concretas. Por ejemplo, pueden decir “animal” en lugar de “perro”.

Pueden llegar a tener dificultades para entender conversaciones.

Los síntomas de la APP también evolucionarán y cambiarán de diferentes maneras con el tiempo. Otros problemas cognitivos pueden aparecer, como dificultades con la memoria o la atención, cambios de comportamiento y personalidad, por lo que pueden sentirse más confusas y desorientadas, ya que reconocen menos lugares y personas. Pueden aparecer síntomas motores o físicos, como cambios en la marcha (para caminar), la expresión facial, la calidad de la voz, cambios para pasar los alimentos o en la lectura y la escritura.

Figura 6
Afasias progresivas primarias



Nota: La ilustración fue creada usando BioRender (www.biorender.com, marzo de 2025).

A medida que la enfermedad avanza, las personas con afasia pueden dejar de hablar por completo, o pueden hablar con un vocabulario de unas pocas palabras, o limitarse a contestar con un "sí" o un "no".

Referencias

1. Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J, van Swieten JC, Seelaar H, Dopper EG, Onyike CU, Hillis AE, Josephs KA, Boeve BF, Kertesz A, Seeley WW, Rankin KP, Johnson JK, Gorno-Tempini ML, Rosen H, Prileau-Latham CE, Lee A, Kipps CM, Lillo P, Piguet O, Rohrer JD, Rossor MN, Warren JD, Fox NC, Galasko D, Salmon DP, Black SE, Mesulam M, Weintraub S, Dickerson BC, Diehl-Schmid J, Pasquier F, Deramecourt V, Lebert F, Pijnenburg Y, Chow TW, Manes F, Grafman

- J, Cappa SF, Freedman M, Grossman M, Miller BL. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*. 2011 Sep;134(Pt 9):2456-77. doi: 10.1093/brain/awr179.
2. Boeve BF. Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *Continuum (Minneap Minn)*. 2022 Jun 1;28(3):702-725. doi: 10.1212/CON.0000000000001105
 3. Clark DG. Frontotemporal Dementia. *Continuum (Minneap Minn)*. 2024 Dec 1;30(6):1642-1672. doi: 10.1212/CON.0000000000001506. PMID: 39620838.
 4. Barker MS, Gottesman RT, Manoochehri M, Chapman S, Appleby BS, Brushaber D, Devick KL, Dickerson BC, Domoto-Reilly K, Fields JA, Forsberg LK, Galasko DR, Ghoshal N, Goldman J, Graff-Radford NR, Grossman M, Heuer HW, Hsiung GY, Knopman DS, Kornak J, Litvan I, Mackenzie IR, Masdeu JC, Mendez MF, Pascual B, Staffaroni AM, Tartaglia MC, Boeve BF, Boxer AL, Rosen HJ, Rankin KP, Cosentino S, Rascovsky K, Huey ED; ALLFTD Consortium. Proposed research criteria for prodromal behavioural variant frontotemporal dementia. *Brain*. 2022 Apr 29;145(3):1079-1097. doi: 10.1093/brain/awab365.
 5. Rascovsky K. Variante comportamental de la demencia frontotemporal (DFTc) – Revisión de la Literatura y recomendaciones para el diagnóstico temprano. *Acta Neurol Colomb Vol. 26 No. 3 Suplemento (3:1)* Septiembre 2010.
 6. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF, Ogar JM, Rohrer JD, Black S, Boeve BF, Manes F, Dronkers NF, Vandenberghe R, Rascovsky K, Patterson K, Miller BL, Knopman DS, Hodges JR, Mesulam MM, Grossman M. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011 Mar 15;76(11):1006-14. doi: 10.1212/WNL.0b013e31821103e6.

Capítulo 3

Diagnóstico y progresión de la DFT

1. ¿Cómo se diagnostica la DFT?

La persona con DFTvc en la mayoría de los casos no es consciente de sus síntomas, y dice estar bien (anosognosia), sus familiares o amigos notan un cambio (extraño) de su manera de ser, pero no logran muchas veces darse cuenta de que este cambio es parte de la enfermedad. Por otro lado, los pacientes con APP en sus primeras etapas a menudo sospechan que su habla o lenguaje ha cambiado y comienzan la búsqueda de una respuesta. En estos casos, generalmente son sus familiares o amigos quienes sugieren una visita al médico, ya que están preocupados por su bienestar. El mejor lugar para comenzar es con su médico de cabecera o médico de atención primaria, quien descartará causas como un accidente cerebrovascular (ACV). Una vez confirmado esto, es probable que el médico de cabecera lo derive a un neurólogo, a un psiquiatra o a un geriatra para una investigación más profunda.

Los elementos que ayudan en el diagnóstico de la DFT pueden ser:

1.1 Historia Médica

La manera como se describen los síntomas ayudará en el diagnóstico. Los profesionales de la salud recopilarán información detallada sobre su historia médica. Querrán conocer cuáles son los

cambios ocurridos en la manera de ser de las personas, cómo se desempeña en el día a día, cómo se ha modificado la habilidad comunicativa, cuáles son las dificultades que le hacen difícil la comunicación y cuales son las áreas conservadas.

1.2 Pruebas de evaluación de las capacidades intelectuales, de los síntomas psicológicos y de las actividades de la vida diaria

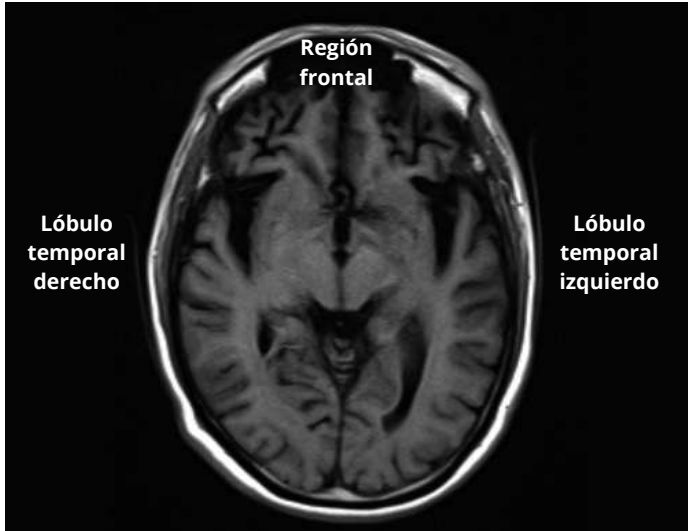
Son escalas de inteligencia, pruebas que contienen preguntas, dibujos, tareas de rastreo visual, pruebas a lápiz y papel, para evaluar las capacidades intelectuales. Estas pruebas son aplicadas a la persona con demencia; y se utilizan sobre todo para determinar las capacidades como las funciones ejecutivas que nos permiten, organizarnos, planificar, tomar decisiones, recordar mentalmente y momentáneamente una secuencia a seguir (memoria de trabajo) o que permitan comunicarnos como el lenguaje a nivel expresivo y comprensivo. Por otro lado, también se aplican cuestionarios para evaluar los síntomas psicológicos, psiquiátricos y de funcionalidad (actividades de la vida diaria) aplicada a la persona con demencia y al cuidador.

1.3 Exámenes de laboratorio y neuroimágenes cerebrales

Los exámenes en sangre están destinados a descartar otras causas de demencia, de igual forma las imágenes de su cerebro (especialmente tomografía o resonancia cerebral), y ayudan a descartar lesiones de los vasos sanguíneos del cerebro o tumores, pero también nos permite ver la forma del cerebro, o que partes del cerebro pueden estar afectadas o reducidas.

Figura 1

Resonancia magnética del cerebro de una persona con DFTvc, donde se ve disminución del volumen en la parte anterior y lateral (lóbulos frontales y temporales)



Nota: Imagen cortesía de la investigadora principal del estudio “Identificación temprana de la Demencia Frontotemporal en entornos poco atendidos a través de la Red LimaFTD” en 2024.

Estos hallazgos nos orientan de manera conjunta con la información que da el cuidador o familiar y lo que evalúen los profesionales de salud de qué tipo de demencia se trata. Los profesionales de salud, solicitan también los exámenes auxiliares para descartar causas secundarias de demencia.

2. ¿Cómo avanza la DFT?

La DFT es una enfermedad compleja que no sigue una secuencia fija de etapas, ya que engloba una serie de trastornos que afectan al cerebro de diferentes maneras. En general, la DFT afecta inicial-

mente a una de las grandes áreas de funcionamiento: la capacidad ejecutiva, el comportamiento social, el lenguaje, o el control muscular. La presentación inicial de la enfermedad determina qué tipo de trastorno de DFT se diagnostica.

En la DFTvc los síntomas iniciales son sutiles, y pueden manifestarse en cambios leves en el comportamiento que pueden pasar desapercibidos inicialmente, como la falta de inhibición y dificultades en la toma de decisiones, lo que podría ser pasado por alto. Con el tiempo, los cambios se hacen más evidentes, con una desinhibición más marcada, impulsividad y pérdida de empatía, afectando las relaciones sociales y laborales. Estas personas son abandonadas por sus parejas, o en otras ocasiones despedidas de sus trabajos. A medida que avanza la enfermedad, los síntomas empeoran, con alteraciones graves en la personalidad, mostrando agresividad, y alteración del lenguaje.

En la APPvnf, los síntomas iniciales pueden ser dificultad para hablar de forma fluida, se traban y dicen oraciones incompletas, pueden omitir palabras, o cambiar palabras, artículos, usan la gramática de forma incorrecta; los pacientes son conscientes de estas dificultades, y tienden a aislarse, y deprimirse. A medida que avanza la enfermedad, las personas con esta variante suelen tener problemas para estructurar frases, hablan con un gran esfuerzo, lo que hace que su discurso suene fragmentado o incompleto. Aunque la comprensión del lenguaje puede estar relativamente preservada al principio, con el tiempo también pueden surgir dificultades en este aspecto.

En la APPvs, el problema principal es la pérdida del significado de las palabras, del nombre de las cosas. Las personas afectadas tienen dificultades para reconocer objetos, conceptos o incluso palabras, aunque su capacidad para producir palabras o frases puede mantenerse más intacta durante las primeras etapas. A medida que la enfermedad progresa, la capacidad para entender y recordar el significado de las palabras se deterio-

ra significativamente, lo que lleva a una comprensión cada vez más limitada.

En la DFT, la progresión es lenta y varía en cada persona, pero a medida que avanza la enfermedad, las personas pueden perder por completo la capacidad de comunicarse, mientras que otras habilidades cognitivas y del movimiento pueden mantenerse preservadas por un tiempo. Tendrán problemas importantes para realizar tareas cotidianas, como vestirse o alimentarse, y finalmente las personas pierden la capacidad de reconocer su entorno y de interactuar con los demás, requiriendo cuidados completos, continuos y supervisión constante.

3. ¿Cuáles son las diferencias entre la DFT y otras formas de demencia, como el Alzheimer?

A diferencia de la demencia tipo Alzheimer típica (se compromete inicial y predominantemente la memoria), en el caso de la DFT la memoria a menudo no se ve afectada, especialmente en las primeras etapas de la enfermedad. Recuerdan acontecimientos de su vida, en que lugar y cuando ocurrieron, pueden orientarse en su entorno; hasta fases muy tardías de la enfermedad. En la enfermedad de Alzheimer típica, los problemas suelen comenzar con alteraciones en la memoria, ya que no pueden recordar cosas nuevas o recientes, y por ello pierden sus cosas frecuentemente o repiten lo mismo.

Referencias

1. Ibanez A, Slachevsky A, Serrano C. Manual de Buenas Prácticas para el diagnóstico de demencia. Banco Interamericano del desarrollo. 2020.
2. Clark DG. Frontotemporal Dementia. Continuum (Minneapolis). 2024 Dec 1;30(6):1642-1672. doi: 10.1212/CON.0000000000001506. PMID: 39620838.
3. Mayo clinic. Demencia frontotemporal. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/frontotemporal-dementia/diagnosis-treatment/drc-20354741>

Capítulo 4

Tratamiento de la demencia frontotemporal

1. ¿Hay medicinas para la demencia frontotemporal?

La DFT no tiene cura, actualmente no existen fármacos aprobados que puedan detener o enlentecer la progresión de la DFT; pero existen algunas medicinas que podrían ayudar a controlar el comportamiento, o manejar las emociones, las cuales serán indicadas por su médico cuando lo considere.

Por otro lado, existen otras medidas que ayudan en el manejo de los síntomas que involucran al cuidador, que pueden ayudar a controlar los síntomas, son intervenciones prácticas que pueden ayudar a controlar ciertos síntomas difíciles.

2. ¿Cuáles son las otras medidas no farmacológicas para ayudar a las personas con DFT?

Actualmente, no existen tratamientos no farmacológicos para detener o enlentecer el proceso degenerativo, y las opciones farmacológicas disponibles para el manejo de los síntomas cognitivo-conductuales son muy limitadas. Sin embargo, las intervenciones alternativas no farmacológicas pueden ofrecer un beneficio significativo en la calidad de vida de las personas diagnosticadas.

El manejo de los síntomas conductuales resulta en un desafío para el cuidador, los familiares y el personal de salud. El manejo no farmacológico de estos síntomas es importante y se basa principalmente en la experiencia clínica y narrativa. A continuación, se sugieren algunas intervenciones; sin embargo, se requiere una observación cuidadosa, y que se fomentan enfoques creativos e individualizados.

3. ¿Cuál es la estrategia DICE?

La estrategia DICE (acrónimo) es una estrategia no farmacológica, se basa en un enfoque individualizado, centrado en el paciente y en la colaboración con los cuidadores y el equipo de salud para mejorar la calidad de vida de la persona con demencia.

D (Describir): Se trata de narrar los comportamientos y síntomas de la persona con demencia de forma detallada. Se debe identificar qué es lo que está ocurriendo exactamente, en qué situaciones, y con qué frecuencia. Esto ayuda a comprender mejor el problema y a hacer un análisis más preciso.

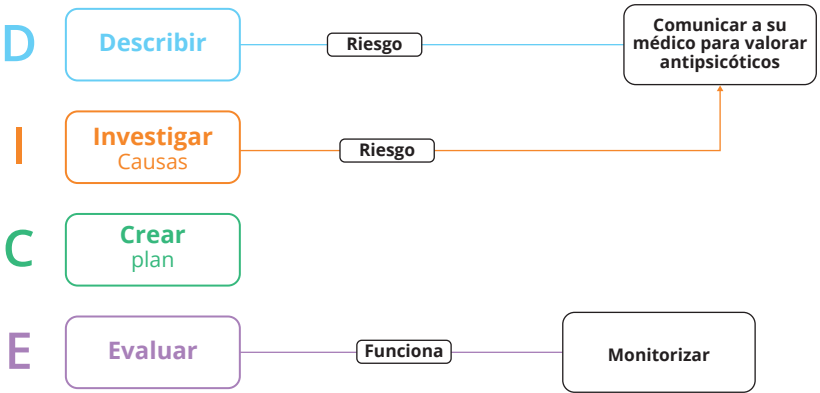
I (Investigar): Se realiza una investigación sobre las posibles causas de los síntomas observados. Esto incluye factores propios de la persona como el dolor, infecciones, ganas de miccionar o defecar, falta de sueño; factores médicos (efectos secundarios de medicamentos), ambientales (cambios en el entorno), o dependientes del cuidador, que puedan estar influyendo en el comportamiento del paciente. El objetivo es identificar si hay algo que esté desencadenando los síntomas.

C (Crear un plan): Aquí, se crea un plan de intervención que sea adecuado para la persona con demencia. Esto puede incluir cambios en el entorno, estrategias de comunicación, modificaciones en la medicación o enfoques terapéuticos. Es importante que el plan sea personalizado y tenga en cuenta las necesidades y preferencias de cada individuo.

E (Evaluar y ajustar): Finalmente, se evalúa la efectividad de las intervenciones implementadas y se realizan ajustes según sea necesario. Este paso es continuo, ya que los síntomas pueden cambiar con el tiempo, y se debe estar preparado para modificar el plan según la respuesta del paciente.

Se considera que se podría necesitar el uso de medicamentos siempre en cuando exista un posible daño físico de parte de la persona con demencia hacia el cuidador o familiares, o hacia sí mismo.

Figura 1
Estrategia DICE



Nota: La ilustración fue creada usando PowerPoint en marzo de 2025.

4. Manejo del entorno en pacientes con DFT

El manejo adecuado del entorno es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con DFT. Dado que cada persona enfrenta situaciones únicas, es esencial adaptar el ambiente a las necesidades específicas de cada uno. A continuación, se presentan las estrategias clave para estructurar y modificar el entorno,

con un enfoque en la seguridad, la rutina y la adaptación al progreso de la enfermedad.

4.1 Seguridad física en el hogar y en público

4.1.1 Seguridad en el hogar

Es vital asegurarse de que las áreas del hogar, como la cocina y el baño, sean seguras. Los cuidadores deben supervisar las zonas de riesgo y considerar modificaciones en el entorno para evitar accidentes. Por ejemplo, tener agarraderas en el baño para que la persona con demencia pueda sujetarse al levantarse, no poner cerrojos en la parte interna de la puerta de baño, asegurarse de echar llave a las puertas de calle, revisar siempre la llave de la cocina a gas.

4.1.2 Comportamientos inapropiados en público

La DFT puede causar comportamientos desinhibidos que, en lugares públicos, pueden resultar en conflictos. Los cuidadores deben anticipar estos comportamientos y tomar precauciones, como elegir restaurantes familiares, conocidos para reducir las interrupciones, procurar ir en momentos no muy concurridos.

4.1.3 Uso de alarmas y señalización

Instalar alarmas en las camas y puertas puede ayudar a los cuidadores a monitorizar si la persona con demencia se ha levantado de la cama o intenta abandonar la casa. Además, el uso de señales visibles en el hogar puede alertar al paciente sobre áreas o objetos peligrosos, minimizando riesgos. Dejar encendida una lámpara en el suelo que ilumine la habitación de la persona con demencia cuando duerma. De ser posible instalar detectores de humo, si es que no se cuenta con ellos en casa.

4.2 Estructuración del entorno para facilitar la participación

4.2.1 Rutinas consistentes

Las personas con DFT suelen beneficiarse de un entorno estructurado (ordenado). Mantener una rutina diaria establecida (costumbre), con los mismos horarios para levantarse, acostarse, para tomar sus alimentos; puede ayudar a las personas con demencia a adaptarse mejor. Esta estructura reduce la ansiedad y mejora el seguimiento de actividades de autocuidado.

4.2.2 Estabilidad en el mobiliario

Mantener los muebles y objetos en la misma posición en el hogar proporciona un entorno conocido y seguro, lo cual es crucial para la orientación del paciente y podría evitar caídas, o creencias falsas.

4.2.3 Reducción de distracciones como el ruido

Organizar el ambiente para disminuir los ruidos como música alta o conversaciones ruidosas y distracciones visuales facilitan que la persona con demencia se concentre en una tarea. Por otro lado, mantener la casa ordenada permite que se enfoque mejor en las tareas diarias y se reduzca la agitación. Evitar lugares ruidosos, también contribuye a una mejor comunicación y disminuye la frustración de las personas con demencia.

4.3 Modificación del ambiente físico

4.3.1 Entorno de apoyo

Crear un entorno con iluminación moderada, sonido bajo, y pocas personas presentes es crucial para disminuir los síntomas conductuales en personas con DFT. Esto les ofrece un espacio más controlado y menos sobrecargado sensorialmente.

4.4 Ejercicio físico

Actividades físicas como caminatas diarias, junto con la exposición a luz natural, pueden reducir los síntomas conductuales y mejorar la respuesta a los comportamientos motores anómalos (caminatas recurrentes) y la orientación (es de día o de noche). Sin embargo, la evidencia sobre los beneficios del ejercicio en la reducción de la deambulación es variable.

5. Manejo de comportamientos específicos

5.1 Desinhibición:

- Mantenga la calma: No tomes comentarios o acciones inapropiadas como algo personal, ya que son parte de la enfermedad. Puede explicar qué enfermedad tiene su ser querido a familiares, amigos, y vecinos, esto evitará malos ratos.
- Redirige la atención: Si el paciente hace comentarios ofensivos, cambia de tema o sugiere una actividad distinta.
- Establece límites claros: explica de forma tranquila y firme que ciertos comportamientos no son apropiados.
- Ofrece distracciones: Proponle actividades que lo mantengan ocupado, como escuchar música o hacer manualidades.
- Crea un ambiente controlado: mantén al paciente en lugares seguros, familiares.
- Redirige conductas inapropiadas: si el paciente realiza conductas indecorosas, ofrécele alternativas para expresar sus necesidades de manera adecuada, como caminar o ejercitarse.
- Refuerza lo positivo: reconoce los comportamientos adecuados para fomentar que los repita.
- Limite, controle y revise su acceso a las tarjetas de crédito, dinero, compras virtuales. Supervise cuentas bancarias y que se tenga acceso limitado.
- Desactivar Internet para evitar pérdidas económicas.
- Guardar objetos punzocortantes como cuchillos, agujas, etc.
- Esconder las llaves del automóvil.

5.2 Hiperoralidad

Las personas con DFT pueden exhibir conductas de hiperoralidad, como comer en exceso o colocar objetos no comestibles en la boca. Es esencial que los cuidadores supervisen la dieta para evitar el aumento excesivo de peso o la ingestión de objetos peligrosos.

- Ofrecer alimentos saludables: Mantenga a la mano opciones de comida sana (frutas, verduras) y controle las porciones para evitar excesos.
- Establecer horarios para las comidas: Organice las comidas en horarios fijos y asegúrese de que sean balanceadas para reducir el deseo de comer fuera de esos horarios y evitar sobrepeso.
- Distraer a la persona con demencia: si quiere comer en exceso, ofrézcale actividades para mantenerlo ocupado, como caminar, ver una película, pasear a su mascota, etc.
- Controlar el entorno: Guarde la comida fuera de su vista o alcance cuando no sea hora de comer, para evitar que coma sin control.

5.3 Apatía:

- Fomentar actividades que le gusten: Anime a la persona con demencia a hacer cosas que disfrute, como ver fotos de la familia o videos que le gusten.
- Crear una rutina diaria: Organice el día para que el paciente haga algo que le guste durante al menos una hora al día. Hacer esto durante varias semanas puede ayudar a reducir la apatía.
- Proponer actividades que le interesen: Ofrezca actividades que sean de su interés y que le hayan gustado en el pasado.
- Tener una mascota o cuidar de plantas: Si es posible, regálale una mascota para que la persona con demencia se sienta motivado a cuidarla o pasearla o regálale una planta para que la cuide.

5.4 Coleccionismo

- Fomentar responsabilidad: Anime al paciente a cuidar una planta o mascota.
- Revisar la seguridad: Asegúrese de que lo que colecciona no sea peligroso. Redirija este acto hacia colecciones más seguras.
- Proponer actividades de organización: Ofrezca objetos relacionados con sus intereses previos para que los clasifique u ordene.
- Actividades productivas: Incentive tareas como ordenar ropa o coleccionar cosas simples como hojas o botones.
- Exhibir colecciones: Cree un espacio para que el paciente muestre sus colecciones, especialmente si está en una institución.

5.5 Deambulaci3n excesiva

- Evaluar el riesgo: Si la deambulaci3n no representa un riesgo (sin intento de fuga o riesgo de caída), no es necesario frenar, ya que no es una conducta problemática.
- Prevenir riesgos: Si la deambulaci3n es riesgosa o disruptiva, dirija a la persona con demencia a un espacio amplio y seguro, sin escaleras, donde no pueda escapar. Es necesario colocar muros de seguridad en azoteas o zonas donde la persona con demencia puede sufrir accidentes.
- Identificar la causa: Descubra por qué deambula el paciente. Si busca comida o bebida, ofrézcale alimentos y agua en varios lugares. Si busca el bańo o su dormitorio, coloque señalizaciones para guiarlos.
- Reducir la estimulaci3n: Si la deambulaci3n es provocada por exceso de estímulos, disminuya el ruido y la intensidad de las luces o traslade a la persona con demencia a un espacio tranquilo.
- Evitar fugas: Instale cerrojos en las puertas en lugares poco accesibles (arriba o abajo) para evitar que el paciente se escape.
- Eliminar seńales confusas: Remueva objetos que puedan indicar que es hora de salir, como abrigo, sombreros o paraguas.

- Manejo de confusión: Si el paciente pide ir a su casa, salga a dar una vuelta con él o ella para calmarlo.
- Promover actividades: Proponga actividades repetitivas y sencillas, como doblar toallas, barrer, romper periódicos, o recoger hojas, para prevenir la deambulación.
- Ejercicio regular: Salga a caminar todos los días con la persona con demencia, lo que también ayuda a reducir la deambulación.
- Informar a la comunidad: Notifique a los vecinos sobre la enfermedad de su ser querido para que puedan ayudar en caso de que se pierda.

5.6 Delirios y alucinaciones

La confrontación lógica frente a delirios o alucinaciones puede aumentar la agitación. Las técnicas de reaseguración y distracción son más efectivas en estos casos. Tenga en cuenta:

- No tomar las acusaciones como algo personal: Las acusaciones de la persona con demencia suele ser producto de la enfermedad, no de un ataque personal.
- Empatizar con sus creencias: Si la persona con demencia está convencido de algo, como el robo de un objeto, válidelo y búsquelo con él, sin contradecirlo.
- Manejo de sospechas o celos: Si el paciente sospecha de su pareja, escúchelo y reconfórtelo, ofreciéndole distracción con otra actividad. Comunique a donde sale, llámelo por teléfono frecuentemente para darle seguridad.
- Manejo de alucinaciones: No niegue la alucinación, ya que es real para la persona con demencia.
- Si está alterado, cálmelo y distráigalo con una actividad.
- Explique las falsas percepciones o visiones (por ejemplo, una sombra no es una persona).
- Mantenga el entorno bien iluminado (abra las cortinas) y elimine o cubra los espejos que puedan causar confusión.

- Verifique si la persona con demencia necesita audífonos o lentes, ya que los problemas de visión o audición pueden causar alucinaciones.

5.7 Trastornos del sueño

- Lleve un registro de cuándo la persona con demencia duerme (cuantas horas en el día y en la noche) y si está despierto. Esto ayudará a saber si duerme en el momento incorrecto durante el día.
- Mantenga a la persona con demencia activa durante el día, máximo podría hacer una siesta de 30 minutos: Asegúrese de que esté ocupado durante el día para que duerma mejor por la noche.
- Establezca una hora fija para dormir en las noches y siga una rutina: Si la persona con demencia duerme poco por la noche, trate de que no se acueste demasiado temprano. Manténgalo ocupado con actividades como leer o jugar. Establezca un horario fijo para acostarse y siga una rutina relajante antes de dormir, como leer, cepillarse los dientes, o escuchar música suave.
- Prepare un buen entorno para dormir: Mantenga la habitación oscura, tranquila, cómoda, con buena temperatura. Evite la televisión, la radio, el celular y otras distracciones.- Evite estimulantes y cenas pesadas: No le dé café, bebidas con cafeína, té o comida pesada en la noche, ya que pueden dificultar el sueño.
- Controle los líquidos por la noche: Limite la cantidad de líquidos por la noche para que la persona con demencia no tenga que levantarse al baño.
- Monitoree si la persona con demencia se levanta de noche: Si se levanta, acompáñalo al baño para evitar caídas. Puede usar sensores para saber si se mueve. Mantenga una lámpara encendida de luz baja durante la noche, que se ubique en el suelo, así tendrá un ambiente iluminado si el paciente se levanta a medianoche, evitará que se pueda caer o tropezar con algún objeto.

- Distracción nocturna: Si quiere salir de noche, cálmelo con frases como “mañana podemos salir más tarde” u ofrézcale algo ligero para comer.
- Revise posibles problemas de salud: Asegúrese de que no haya dolores o problemas médicos que interfieran con el sueño.

5.8 Falta de percepción de la enfermedad

- Que un ser querido no reconozca su enfermedad puede ser muy frustrante. Es importante que los cuidadores y los familiares recuerden que esto no es un intento de engañar o manipular, sino un síntoma de la enfermedad.
- Es importante no tratar de convencer a la persona con DFT de que tiene una enfermedad, no se puede solucionar con argumentos y solo genera frustración y agresividad.
- Si la persona se resiste a ver a un profesional, considere métodos creativos, como decirle que es necesario para mantener el seguro o para reponer otros medicamentos, manteniendo la explicación simple.

En el manejo del entorno en pacientes con DFT se requiere una adaptación continua y una evaluación constante de las necesidades del paciente. Al estructurar el ambiente de manera adecuada y proporcionar apoyo emocional y práctico a los cuidadores, se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus cuidadores, familiares y amigos.

6. Manejo Conductual en personas con DFT

El manejo de los comportamientos en personas con DFT representa uno de los desafíos más significativos debido a los cambios que la enfermedad produce en la personalidad, el juicio y las conductas sociales. Los enfoques conductuales, aunque limitados en la literatura, han mostrado ser efectivos en la modificación de ciertos comportamientos disruptivos o estereotipados. A continuación, se

presentan las estrategias más utilizadas para abordar estos comportamientos:

6.1 Manejo de Comportamientos

Las personas con DFT pueden exhibir comportamientos socialmente inapropiados, como hacer comentarios ofensivos o tocar a extraños de manera inapropiada; por otro lado, pueden mostrarse apáticos. Las técnicas de manejo conductual en estos casos incluyen la redirección a comportamientos más adecuados, la utilización de recompensas o incentivos para fomentar y promover comportamientos deseados y estimular actividades.

6.1.1 Sustitución de conductas problemáticas

En lugar de permitir que la persona con demencia continúe con comportamientos disruptivos, como el toque inapropiado, se pueden introducir sustitutos, como darles un objeto que puedan apretar (por ejemplo, una pelota de apretar) para desviar su atención y evitar la interacción física no deseada con otras personas.

6.1.2 Recompensas

Utilizar recompensas gratificantes de tipo verbales como alabar un esfuerzo, gestos de aprobación, reconocimiento, o alimenticias para alentar conductas deseadas (como ducharse) puede ser una técnica efectiva para aumentar la motivación y reducir la apatía, un síntoma común en los pacientes con DFT.

6.1.3 Estimulación positiva

Para realizar actividades creativas, como las actividades musicales que pueden ser de forma activa (seguir el ritmo de la música con un algún instrumento de percusión como maracas, o con las palmas) o de forma pasiva (oír música relajante o de preferencia para la persona con demencia), hacer ejercicio, terapia con animales, cuidado de plantas, etc. A menudo adaptados individualmente podría mejorar la apatía. Incorporar actividades que estimulen positivamente a la persona con demencia y que le resulten atractivas

puede mejorar su estado de ánimo y disminuir los síntomas de desinhibición o agresividad. Este enfoque se adapta a los intereses específicos de cada individuo y puede mejorar su participación en la vida diaria.

6.1.4 Reintroducción pasatiempos y juegos antiguos

El uso de intereses previos como reintroducir pasatiempos o juegos que la persona con demencia solía disfrutar antes de que comenzaran los síntomas de la DFT ha mostrado ser una estrategia útil. Actividades que encontraba placenteras o interesantes, como un juego de mesa o practicar un pasatiempo específico, pueden ayudar a reducir la desinhibición y los comportamientos sociales inapropiados. La familiaridad con estas actividades puede proporcionar una sensación de control y satisfacción, ayudando a disminuir la ansiedad y la frustración.

En el manejo de comportamientos estereotipados o repetitivos como caminar en el mismo lugar o realizar movimientos repetitivos, la “terapia de rutina” es un enfoque que se ha utilizado para abordar estos comportamientos.

6.1.5 Terapia de rutina

En este tipo de terapia, los comportamientos estereotipados ligados a ciertos estímulos (por ejemplo, caminar en círculos) se reemplazan por actividades apropiadas y más funcionales, integrándose en una rutina diaria estructurada. Esto contribuye a la estabilización de los comportamientos y reduce la desorganización.

La “terapia de rutina” consiste en estructurar el día del paciente con una intervención que se enfoca en crear una rutina diaria predecible que la persona con demencia pueda seguir fácilmente, lo que proporciona una sensación de seguridad y reduce la confusión o la agitación.

6.1.6 Sustituciones para compulsiones e hiperoralidad

Se ha informado que las sustituciones para las actividades compulsivas son eficaces, especialmente cuando estas ocurren en público. Por ejemplo, se puede proporcionar un chupetín para reducir las vocalizaciones repetitivas y compulsivas o un muñeco de peluche para que la persona con demencia lo acaricie, en lugar de tocar a extraños de manera inapropiada. Se puede dar alimentos como habas tostadas o chicles para disminuir la hiperoralidad. Este tipo de sustituciones ayudan a controlar los impulsos o hiperoralidad de una manera menos disruptiva y más aceptable socialmente.

7. Evaluación y seguimiento Continuo

Monitoreo de intervenciones: Dado que la DFT es una enfermedad progresiva, es importante que las estrategias de manejo conductual se ajusten a medida que la enfermedad avanza. Los clínicos y cuidadores deben evaluar regularmente la efectividad de las intervenciones conductuales y hacer ajustes según sea necesario.

Adaptación a cambios: A medida que los pacientes con DFT experimentan cambios en su comportamiento y capacidades cognitivas, las intervenciones conductuales deben ser modificadas para abordar nuevos desafíos. Esto requiere una evaluación constante y un enfoque flexible que permita adaptar las estrategias de manejo a las necesidades individuales del paciente.

El tratamiento farmacológico, con tabletas, solo debe usarse, bajo indicación médica, después del fracaso de las estrategias no farmacológicas o en casos de peligro grave o angustia

8. ¿Cómo puedo manejar los problemas del lenguaje y el habla?

Enfrentarse al diagnóstico de una APP puede ser impactante y a la vez generar depresión y aislamiento. Sin embargo, es im-

portante mantener el contacto con la familia y los amigos y no aislarse.

Con la ayuda de un miembro de la familia o un terapeuta del lenguaje, se puede desarrollar un portafolio personal con fotos e imágenes que ayuden a encontrar palabras y apoyar la conversación y la conexión social.

Una tarjeta que diga “Tengo APP” puede ayudar a explicar la APP a otras personas. Un familiar o un terapeuta del lenguaje puede ayudarte a diseñar una tarjeta que te guste.

Intenta encontrar un lugar tranquilo para hablar y conectar con los demás. No tener vergüenza de pedir a otras personas que te expliquen las cosas y las escriban de forma sencilla para apoyar la comprensión y la conversación.

Un libro de comunicación o portafolio personal puede ser útil si se tiene dificultades para expresarse y compartir detalles personales sobre la vida y diagnóstico. Esto puede ayudar a conocer a otras personas, tener un registro visual de las preferencias, mantener palabras clave accesibles para las conversaciones y garantizar que los intereses y necesidades sean comprendidos.

9. ¿Qué consejos hay para comunicarse con personas con APP?

Estos consejos pueden compartirse con la familia y amigos, con el permiso de la persona con APP, para ayudar en las conversaciones:

- Mantén contacto visual de manera natural.
- Usa frases cortas y claras.
- Sé paciente y dale tiempo para comunicarse.
- Utiliza gestos para ayudar a entender lo que dices
- No te preocupes por las palabras sin sentido o las repeticiones.
- Haz preguntas que se puedan responder con “sí” o “no”.

- Aclara información para asegurarte de que se ha entendido.
- Usa imágenes o palabras escritas para que las señale.
- Incluye a las personas con APP en las conversaciones, valorando e invitando su participación.
- Reducir las distracciones y el ruido
- Ayuda a elaborar material de comunicación aumentativa como: paneles de comunicación, pizarras de sí y no , escalas de evaluación, cartillas de comunicación para solicitar servicios, para expresar intereses o preferencias.
- Acompaña a las terapias del habla si son presenciales o por telemedicina

Referencias

1. Neylan KD, Miller BL. New Approaches to the Treatment of Frontotemporal Dementia. *Neurotherapeutics*. 2023 Jul;20(4):1055-1065. doi: 10.1007/s13311-023-01380-6.
2. Barton C, Ketelle R, Merrilees J, Miller B. Non-pharmacological Management of Behavioral Symptoms in Frontotemporal and Other Dementias. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2016 Feb;16(2):14.
3. Shinagawa S, Nakajima S, Plitman E, Graff-Guerrero A, Mimura M, Nakayama K, Miller BL. Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2015;45(1):283-93.
4. Kortte KB, Rogalski EJ. Behavioural interventions for enhancing life participation in behavioural variant frontotemporal dementia and primary progressive aphasia. *Int Rev Psychiatry*. 2013 Apr;25(2):237-45. doi: 10.3109/09540261.2012.751017.
5. Unidad de memoria, Servicio de neurología del Hospital del Salvador. Chile. Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. <https://gerochile.cl/wp-content/uploads/2024/10/CUADERNILLO-PARA-CUIDADORES-DE-PERSONAS-CON-DEMENCIA-18oct-final.pdf>
6. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015 Mar 2;350:h369. doi: 10.1136/bmj.h369.
7. Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. (2007). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores. LOM Ediciones
8. Taylor-Rubin, C., Ive, N., Hersh, D., & Cartwright, J. (2023). The PPA Guide: Primary Progressive Aphasia. Australian Aphasia Association.

9. The association frontotemporal dementia. <https://www.theaftd.org/es/>
10. University of California San Francisco. Frontotemporal dementia. <https://memory.ucsf.edu/frontotemporal-dementia>
11. University of California San Francisco. Frontotemporal dementia. <https://memory.ucsf.edu/dementia/primary-progressive-aphasia>
12. Albrecht T, Schroeder M, LeCaire T, Endicott S, Marschall K, Felten K, Sayavedra N, Russmann S, Kern V, Blazek MC, Kales HC, Carlsson CM, Mahoney J, Walaszek A. Training dementia care professionals to help caregivers improve the management of behavioral and psychological symptoms of dementia using the DICE Approach: A pilot study. *Geriatr Nurs*. 2022 Nov-Dec;48:74-79. doi: 10.1016/j.gerinurse.2022.08.016.
13. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015 Mar 2;350:h369. doi: 10.1136/bmj.h369.

Capítulo 5

Estrategias para el cuidado del cuidador

El cuidado de personas con DFT presenta desafíos únicos para los cuidadores, ya que la enfermedad afecta principalmente a personas jóvenes, lo que puede generar un fuerte impacto emocional, físico y financiero.

El manejo adecuado del cuidador de las personas con DFT es esencial para mantener la calidad de vida de ambos. A través de la educación continua, el apoyo emocional y práctico, la capacitación en técnicas de manejo conductual y el acceso a recursos de cuidado de respiro, los cuidadores pueden manejar mejor el estrés y las dificultades asociadas con la enfermedad. Además, los grupos de apoyo y la intervención temprana son componentes clave para reducir la carga emocional y mejorar el bienestar general de quienes cuidan a personas viviendo con DFT.

Es vital que el cuidador tenga tiempo para descansar y cuidar de sí mismo, ya que solo así podrá seguir siendo efectivo en su rol; sin embargo, necesita ser cuidado por su familia, amigos, y profesionales de la salud.

A continuación, se presenta un enfoque integral para apoyar a los cuidadores, basado en estrategias educativas, emocionales y prácticas que buscan reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con demencia y sus familias.

1. Estrategias no farmacológicas para mejorar la comunicación

1.1 Comunicación efectiva

La promoción de una comunicación más efectiva es clave para mejorar la interacción entre los cuidadores y las personas con DFT. Educar a los cuidadores sobre técnicas para ajustarse a las capacidades de la persona con demencia, como la simplificación de instrucciones y la eliminación de distracciones, puede facilitar la comunicación.

1.2 Ajuste de demandas

Las demandas de actividad y entorno deben adaptarse a las habilidades del paciente. La educación y el entrenamiento adecuados permiten a los cuidadores ajustar estas demandas de manera que el paciente pueda involucrarse en actividades cotidianas sin sentirse abrumado.

2. Apoyo educativo y emocional para los cuidadores

2.1 Cursos de capacitación

Los programas de formación, capacitan en temas como seguridad en el hogar, resolución de problemas, reducción del estrés y promoción de la salud. Ayudan a los cuidadores a manejar mejor los síntomas conductuales y protegen su salud.

2.2 Acceso a recursos educativos

Una de las principales fuentes de estrés para los cuidadores es la falta de información precisa sobre la enfermedad. Los cuidadores deben recibir y tener acceso a educación continua sobre la DFT, incluidas sus manifestaciones clínicas (como se presenta), progresión y manejo, para sentirse más preparados y con un mayor control sobre la situación. Por ejemplo, conocer los cambios conductuales les ayuda a responder de manera más calmada y

efectiva, evitando conflictos innecesarios, les permite identificar qué esperar y cómo reaccionar ante ellos. El conocimiento sobre los problemas de comunicación en personas APP permite al cuidador adaptar su forma de comunicarse con ellos, facilitando la comprensión mutua.

La educación sobre la enfermedad también permite al cuidador tomar decisiones más informadas sobre el tratamiento, el cuidado diario y las necesidades a largo plazo del paciente. Al estar educado sobre la enfermedad, el cuidador puede reconocer la importancia del autocuidado, buscar apoyo cuando lo necesita, y prevenir el agotamiento físico y emocional.

2.3 Grupos de apoyo entre pares

Los grupos de apoyo entre cuidadores son una excelente fuente de apoyo emocional. Compartir experiencias y estrategias para la resolución de problemas entre personas que enfrentan situaciones similares ayuda a reducir la sensación de aislamiento y mejora la confianza y el bienestar emocional de los cuidadores.

3. Manejo del estrés y la sobrecarga del cuidador

Los cuidadores a menudo enfrentan frustración y agotamiento. Saber lo que está sucediendo y por qué la persona actúa de cierta manera les ayuda a no tomarlo de manera personal, reduciendo el estrés emocional.

3.1 Causas del estrés

Los cuidadores de personas con DFT a menudo experimentan estrés y agotamiento debido a los cambios conductuales del paciente, como la desinhibición, la impulsividad y la agresividad. Además, el diagnóstico tardío o erróneo, y la falta de apoyo por parte de los profesionales de la salud, aumentan la carga emocional.

3.2 Identificación de los estresores

Es importante que los cuidadores aprendan a identificar las situaciones estresantes y a evaluarlas adecuadamente. Esto incluye reconocer cuándo los síntomas de la persona con demencia se vuelven abrumadores o cuando la situación supera la capacidad del cuidador para afrontarla solo.

3.3 Uso del humor y mecanismos de afrontamiento

Incorporar el humor como mecanismo de afrontamiento puede ser útil para aliviar el estrés y mejorar la reacción ante los comportamientos desafiantes de la persona viviendo con demencia. La adopción de estrategias de afrontamiento activas puede ayudar a los cuidadores a manejar las tensiones del día a día de manera más eficaz.

3.4 Ejercicios de relajación

Realizar respiraciones profundas, lentas y pausadas, controlando la inhalación y exhalación manteniendo los ojos cerrados, con la mente en blanco y concentrándose sólo en la respiración, en un ambiente tranquilo, y de ser posible, acompañado de música relajante puede ayudar a manejar el estrés.

4. Soporte físico y emocional para los cuidadores

4.1 Soporte social

El apoyo de la familia, amigos y otros cuidadores es esencial. Los cuidadores se benefician de la conexión con personas que comprenden sus desafíos y que pueden ofrecer consejo, apoyo práctico y compañía. Los grupos de apoyo, tanto en línea como presenciales, permiten a los cuidadores compartir sus experiencias y encontrar consuelo en los demás.

4.2 Descanso

Los cuidadores deben tener acceso a servicios de cuidado temporal o tener otras personas que lo releven del cuidado; para poder descansar y recargar energías. Por ejemplo: centros de atención diurna. Esta oportunidad de descanso es fundamental para prevenir el agotamiento y mejorar la calidad del cuidado a largo plazo.

4.3 Reducción de la sobrecarga emocional

Los cuidadores deben reconocer sus propios límites y saber cuándo pedir ayuda. El equipo multidisciplinario, que incluye médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud, debe estar atento a los signos de agotamiento, depresión o ansiedad en los cuidadores, y ofrecerles apoyo y recursos según sea necesario.

5. Intervenciones prácticas y estrategias de afrontamiento

5.1 Entrenamiento en manejo conductual

Los cuidadores deben estar capacitados para manejar los comportamientos difíciles de manera efectiva, utilizando estrategias de redirección, y distracción. Estas técnicas pueden ayudar a reducir la intensidad de las reacciones emocionales de la persona viviendo con demencia y mejorar la calidad de la interacción. Pueden buscar atención en psicología para orientación.

5.2 Manejo de la identidad y la adaptación emocional

El impacto de la DFT en la identidad de los pacientes es un desafío emocional significativo. Es importante que los cuidadores comprendan que los cambios en el comportamiento del paciente son producto de la enfermedad y no de una elección consciente. Esta comprensión les ayuda a adaptarse mejor y a manejar las dificultades diarias.

5.3 Apoyo de otros cuidadores

Los grupos de apoyo entre cuidadores de pacientes con DFT son especialmente valiosos. A través de estos grupos, los cuidadores pueden compartir estrategias prácticas, experiencias y consejos útiles sobre cómo abordar las dificultades cotidianas y mejorar su bienestar emocional.

6. Atención a los aspectos financieros

Es fundamental que los cuidadores y sus familias tomen medidas preventivas, como buscar asesoría financiera y planificar los costos a largo plazo de los cuidados médicos y asistenciales. También es importante considerar opciones de seguros o asistencia social.

Los cuidadores enfrentan una carga financiera adicional, ya que pueden necesitar reducir su jornada laboral o incluso abandonar su empleo para brindar atención. Recursos como servicios de atención diurna pueden aliviar esta carga. Los cuidadores deben planificar los costos a largo plazo y buscar asesoramiento financiero para gestionar los gastos relacionados con el cuidado del paciente.

Referencias

1. Unidad de memoria, Servicio de neurología del Hospital del Salvador. Chile. Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. <https://gerochile.cl/wp-content/uploads/2024/10/CUADERNILLO-PARA-CUIDADORES-DE-PERSONAS-CON-DEMENCIA-18oct-final.pdf>
2. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015 Mar 2;350:h369. doi: 10.1136/bmj.h369.
3. Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. (2007). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores. LOM Ediciones
4. Taylor-Rubin, C., Ive, N., Hersh, D., & Cartwright, J. (2023). The PPA Guide: Primary Progressive Aphasia. Australian Aphasia Association.

5. The association frontotemporal dementia. <https://www.theaftd.org/es/>
6. University of California San Francisco. Frontotemporal dementia.]<https://memory.ucsf.edu/frontotemporal-dementia>
7. University of California San Francisco. Frontotemporal dementia. <https://memory.ucsf.edu/dementia/primary-progressive-aphasia>

Capítulo 6

Consideraciones legales y éticas

Cuando una persona padece demencia, su habilidad para tomar decisiones y realizar actividades complejas puede verse seriamente comprometida. Por esta razón, es crucial tomar las medidas legales adecuadas para proteger sus bienes y asegurarse de que alguien de confianza se encargue de su administración.

Antes de abordar los procedimientos legales, es importante señalar que las notarías tienen la facultad de otorgar poderes para la gestión de bienes y el cobro de pensiones. Es recomendable que el familiar realice estos trámites mientras la persona con demencia se encuentra en etapas tempranas o leves de la enfermedad, ya que en ese momento todavía posee la capacidad de juicio necesaria para cumplir con los requisitos del notario y para que pueda designar a alguien de su confianza que se encargue de la administración de sus finanzas y bienes. En algunos casos, la notaría puede solicitar un informe médico o certificado que avale su capacidad para tomar decisiones. Estos certificados o informes médicos pueden ser solicitados en las instituciones de salud donde se atiende la persona con demencia. Si su familiar padece demencia y tiene problemas para cobrar su pensión, es posible otorgar un permiso, conocido como poder, para que alguien más lo haga en su nombre o para realizar otros trámites. Este poder permite:

- Cobrar la pensión
- Realizar otros trámites, como modificar la cuenta bancaria en la que se deposita la pensión.
- Disponer sobre el patrimonio de la persona viviendo con demencia.

La responsabilidad de llevar a cabo estos trámites recae en los familiares. Es aconsejable mantener conversaciones previas con la persona que padece demencia para conocer sus deseos sobre la gestión de sus bienes y determinar en quién confía para que lo represente como apoderado o curador.

La Curatela es una figura legal protectora destinada a proteger a personas que padecen demencia u otros trastornos de salud causantes de una discapacidad mental. Su función principal es asegurar la administración y protección de los bienes e intereses de estas personas, y en algunos casos, también velar por su defensa personal. El enfoque de la curatela se centra principalmente en salvaguardar el patrimonio de la persona con demencia y garantizar su bienestar. Para ello, un abogado debe presentar una solicitud al juzgado civil. En este proceso, participarán la persona con demencia y sus familiares, como hijos, cónyuge u otros, quienes presentan la solicitud; y el médico tratante. El juez, después de revisar el caso designa a un curador general, que será la persona encargada de manejar los bienes y tomar decisiones en nombre de la persona declarada incapaz. Como resultado, la persona pierde la capacidad de administrar sus propios bienes.

Por otro lado, si usted desea que su familiar acceda a un carnet de discapacidad, primero deberá solicitar el Certificado de Discapacidad Mental que válida la condición de una persona con discapacidad y es emitido en nuestro medio por el médico psiquiatra. Una vez obtenido, la persona podrá solicitar el carnet de discapacidad, para lo cual debe registrarse en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad y cumplir con ciertos requisitos. Después de completar este proceso, recibirá su carnet de inscripción.

Este documento le permitirá acceder a diversos beneficios, como jubilación anticipada, un distintivo vehicular, tarifas reducidas en eventos públicos y privados, entre otros. Además, si la persona tiene una discapacidad severa, podrá obtener el pase libre para el transporte público urbano e interurbano.

1. ¿Hay algún beneficio para los cuidadores de personas con demencia?

Los cuidadores y familiares directos de personas con demencia tipo Alzheimer y otras demencias (incluye la DFT) tienen derecho a permisos remunerados y facilidades laborales extraordinarias para poder atender mejor a sus seres queridos, siempre que cumplan con los procedimientos establecidos, basados en el reglamento de la Ley N° 30795, ley para la prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que establece las siguientes disposiciones y normativas:

- Los trabajadores pueden recibir un permiso remunerado de hasta una jornada laboral al año para atender a una persona con demencia tipo Alzheimer u otras demencias.
- Este permiso puede tomarse por horas, siempre que no se exceda la jornada laboral anual.
- El trabajador debe avisar con al menos 72 horas de anticipación a su empleador, presentando una solicitud escrita y la documentación que demuestre su vínculo con la persona con demencia o su rol como cuidador.
- Los trabajadores pueden solicitar cambios en su jornada, horarios o turnos.
- Pueden pedir teletrabajo total o parcial.
- Se pueden otorgar permisos adicionales, licencias con o sin goce de sueldo, y adelantos de vacaciones.

Estas facilidades deben ser aprobadas por el empleador, y cada empresa tiene reglas específicas sobre cómo solicitarlas (Informarse según sea el caso).

- Si más de un familiar o cuidador está a cargo de la persona con demencia, cada uno puede solicitar permisos y facilidades laborales sin que uno excluya al otro.
- Los empleadores pueden verificar que los permisos y facilidades se usen correctamente. Si se abusan de ellos, puede haber sanciones laborales.
- Si existen beneficios similares en el trabajo, como acuerdos o convenios, se aplicará el que sea más favorable para el trabajador.

Referencias

1. Vivas Sierra PJ. Institución supletoria de amparo familiar. https://www.pj.gob.pe/wps/wcm/connect/864d190046d47153a248a344013c2be7/institucion_supletoria_amparo_familiar+C+4.+8.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=864d190046d47153a248a344013c2be7
2. CONADIS. Plataforma Virtual del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. <https://sirnpdpide.conadisperu.gob.pe/>
3. El Peruano. Decreto supremo que aprueba el Reglamento de la Ley N° 30795, Ley para la Prevención y Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. <https://busquedas.elperuano.pe/dispositivo/NL/1727064-14>.
4. 3. Unidad de memoria, Servicio de neurología del Hospital del Salvador. Chile. Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. <https://gerochile.cl/wp-content/uploads/2024/10/CUADERNILLO-PARA-CUIDADORES-DE-PERSONAS-CON-DEMENCIA-18oct-final.pdf>

Capítulo 7

Preguntas frecuentes

1. ¿Podría heredar la DFT? ¿Podría transmitirla a mis hijos?

Remplazar este párrafo con: La DFT se divide en dos tipos: DFT esporádica y la familiar. La esporádica ocurre cuando solo una persona de la familia tiene DFT, lo que significa que no hay antecedentes familiares conocidos de demencia, enfermedad psiquiátrica o enfermedad neurodegenerativa en esos casos. Ocurren de forma aislada, y no se puede identificar una causa genética clara o un patrón hereditario. La DFT familiar sucede cuando varias personas de una misma familia, en generaciones seguidas, tienen DFT o una enfermedad parecida. Estas personas suelen ser de la misma línea familiar, como un abuelo, un padre y un hijo, pero siempre de un solo lado de la familia.

Alrededor del 40% de los casos de DFT son familiares, lo que indica que pueden existir antecedentes de demencia o trastornos relacionados en varias personas de una misma familia, incluyendo trastornos psiquiátricos graves o problemas de movimiento. Algunos de estos casos son de naturaleza genética, lo que significa que una variante genética asociada con la DFT se transmite de un progenitor a su hijo. Estas variantes siguen un patrón de herencia autosómico dominante, lo que implica que si uno de los progenitores

tiene la variante genética, hay un 50% de probabilidades de que el hijo también la herede y desarrolle la enfermedad. Las variantes genéticas más comunes vinculadas a la DFT son mutaciones en los genes *C9orf72*, *GRN* y *MAPT*, aunque se han identificado más de una docena de variantes responsables.

2. ¿Debe mi familiar o ser querido con DFT dejar de conducir?

Conducir es una habilidad que requiere un buen funcionamiento del cerebro, visión clara, control motor, coordinación y atención. La DFT puede afectar cada uno de estos aspectos. Además, la DFT puede deteriorar el juicio y la inhibición, y pueden hacer que la persona tenga más dificultades para conducir de forma segura. Aunque alguien con DFT aún pueda parecer físicamente capaz de conducir, estos síntomas más sutiles pueden crear situaciones peligrosas al conducir.

Es fundamental hacer una evaluación objetiva de la capacidad para conducir, que incluya pruebas prácticas en la vía y la revisión de los comportamientos al volante, ya que los problemas de juicio pueden poner en riesgo la seguridad. La decisión de permitir o no que alguien con DFT conduzca debe tomarse cuidadosamente, por el hecho de que restringir la conducción demasiado pronto puede afectar la independencia de la persona con demencia. Este proceso debe ser una decisión colaborativa entre la familia, los médicos y el individuo para evitar conflictos.

Como las personas con DFT a menudo no son conscientes de su condición y pueden insistir en que aún son capaces de conducir, los cuidadores se enfrentan a la difícil tarea de decidir cuándo y cómo quitarles las llaves del auto. Intentar convencerlos de que dejen de conducir por voluntad propia probablemente no funcione. A menudo, es útil pedir: el médico recomienda no conducir o hacer una evaluación independiente de la conducción, como la realizada por un profesional de una escuela de manejo. Es impor-

tante asegurarse de que el evaluador sepa que la persona tiene DFT antes de realizar la evaluación. Esto puede ayudar a mostrar que conducir se ha vuelto demasiado difícil y peligroso.

3. ¿Se puede prevenir las demencias?

Aunque no se puede garantizar que se evitará la demencia completamente, tomar estas medidas preventivas puede disminuir el riesgo y ayudar a mantener la salud cognitiva a lo largo de la vida.

- Asegurar que todos tengan acceso a una educación de buena calidad y promover actividades que estimulen la mente a mediana edad para proteger la memoria.
- Hacer que los audífonos sean accesibles para las personas con pérdida de audición y reducir la exposición a ruidos fuertes que pueden empeorar la pérdida auditiva.
- Tratar la depresión de forma efectiva.
- Fomentar el uso de cascos y protección para la cabeza en deportes de contacto y al andar en bicicleta.
- Promover el ejercicio, ya que las personas que practican deportes y hacen ejercicio tienen menos probabilidades de desarrollar demencia.
- Reducir el consumo de cigarrillos mediante educación, control de precios y la prohibición de fumar en lugares públicos, además de ofrecer ayuda para dejar de fumar.
- Prevenir o reducir la hipertensión, manteniendo la presión arterial por debajo de 130 mm Hg a partir de los 40 años.
- Detectar y tratar el colesterol alto desde la mediana edad.
- Mantener un peso saludable y tratar la obesidad lo antes posible, lo que también ayuda a prevenir la diabetes.
- Reducir el consumo excesivo de alcohol a través de control de precios y mayor concientización sobre los riesgos de beber demasiado.
- Priorizar entornos y viviendas que sean amigables para las personas mayores, y reducir el aislamiento social facilitando la participación en actividades y la convivencia con otras personas.

- Hacer accesibles los exámenes y tratamientos para la pérdida de visión.
- Reducir la exposición a la contaminación del aire.

4. ¿Cómo puedo encontrar un grupo de apoyo para cuidadores de personas con DFT?

Es fundamental contar con una comunidad de apoyo, como familiares, amigos y profesionales de la salud, y mantenerse saludable y ocupado explorando nuevos intereses. Dado que la DFT es rara, es posible que sea necesario abogar por uno mismo o por un ser querido para recibir el apoyo adecuado, ya que algunos profesionales pueden no estar completamente informados sobre la condición. Sin embargo, cada vez más personas con DFT comparten sus historias, lo que mejora la conciencia y el acceso a los servicios.

Ayudar a los cuidadores, familiares o personas afectadas por la DFT a acceder al apoyo que necesitan es una necesidad urgente. Las opciones de apoyo específicas para la DFT son también una forma estupenda de seguir aprendiendo de los cuidadores que pueden estar afrontando las mismas cosas que usted. A través del tiempo se ha ido conformando una red de grupos de apoyo por *whatssApp* para cuidadores.

Contar con el equipo de atención adecuado para usted y su familia garantizará que siempre tenga apoyo y no se sienta solo o aislado. Es fundamental estar rodeado de personas que puedan ayudar a enfrentar los desafíos y a planificar lo que vendrá.

Puede contactar al grupo DFT-Peru a través de la página web: www.demenciafrontotemporalperu.com

5. ¿Existe alguna vitamina para proteger el cerebro?

No existe una vitamina exclusiva para proteger el cerebro, sin embargo una dieta que contenga alimentos ricos en nutrientes y

antioxidantes, y limite los alimentos procesados, el azúcar y las grasas poco saludables, podrían ayudar a cuidar la salud cerebral. Está centrada en la reducción del consumo de sal, grasas saturadas y colesterol.

Recomendaciones de alimentos a consumir:

- Grasas saludables: Se basa en el uso de aceite de oliva extra virgen como principal fuente de grasa, que es rico en antioxidantes y ácidos grasos monoinsaturados. Evitar las grasas trans (alimentos procesados). Se puede consumir lácteos bajos en grasa (leche, yogur, queso) es una fuente importante de calcio y vitamina.
- Verduras y frutas: Consumir al menos 4-5 porciones de frutas y verduras al día, son ricas en antioxidantes, proporcionan vitaminas, minerales y fibra.
- Cereales integrales: Panes, pastas y arroz integrales son comunes, proporcionando fibra que ayuda en la digestión y en la regulación de la glucosa.
- Frutos secos y semillas: Almendras, nueces, avellanas, maní, pecanas, y semillas son parte esencial, proporcionando grasas saludables y proteínas vegetales.
- Carnes magras y proteínas vegetales: Se prefieren las fuentes magras de proteínas, como el pollo sin piel, el pescado (carnes blancas), y las proteínas vegetales como las legumbres y granos enteros: Se promueve el de avena, arroz integral, quinoa; legumbres como habas, lentejas, frijoles, garbanzos, etc. son fuentes de proteínas vegetales y fibra.
- Vino tinto (con moderación): Se recomienda, especialmente, por su contenido en antioxidantes, como el resveratrol, que puede beneficiar la salud cerebral.
- Bajo contenido en sodio: Se recomienda limitar la ingesta de sal a menos de 2,300 mg al día (1 cucharadita de sal) y en personas que son hipertensas se recomienda limitar a 1,500 mg, es decir, alrededor de 2/3 de cucharadita de sal en total a lo largo del día.

- Respecto al consumo de azúcar, se recomienda para mujeres: máximo 6 cucharaditas (100 calorías de azúcar) al día y para hombres, máximo 9 cucharaditas (150 calorías de azúcar) al día.

6. ¿Cómo evitar las caídas de las personas con demencia?

Las personas con DFT por los problemas en el juicio no logran medir riesgos, por otro lado, muchos de ellos tienen una inquietud por caminar y algunos pueden presentar cambios en la forma de caminar o moverse. Todo ello los predispone a caídas. Algunas recomendaciones a tener en cuenta para prevenir caídas son:

- Eliminar obstáculos, coloca barandillas y asegúrate de que haya buena iluminación.
- Que la persona con demencia lleve zapatos o zapatillas cómodas y antideslizantes.
- Dependiendo de cada caso, caminar puede ayudar a mejorar el equilibrio y la fuerza.
- Usar sus dispositivos como audífonos, lentes, etc.
- Verificar las medicinas que toma porque pueden afectar el equilibrio.
- Instalar barras de apoyo y usar sillas especiales para el baño, para prevenir resbalones.
- Mantener a la persona vigilada, especialmente en zonas de riesgo.

7. ¿Todos los pacientes con demencia necesitan al final de vida usar alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía?

No, no todas las personas con demencia llegan a emplear estas sondas para ser alimentadas, cuando el avance de la enfermedad le impide alimentarse por sí mismo. La alimentación asistida con estos dispositivos no prolonga la sobrevida en las personas con

demencia avanzada. Es importante considerar que el uso o no de este tipo de medidas es una decisión personal o familiar y no médica.

Referencias

1. Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, Ames D, Banerjee S, Burns A, Brayne C, Fox NC, Ferri CP, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Kivimäki M, Larson EB, Nakasujja N, Rockwood K, Samus Q, Shirai K, Singh-Manoux A, Schneider LS, Walsh S, Yao Y, Sommerlad A, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet*. 2024 Aug 10;404(10452):572-628. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0.
2. Chowdhary N, Barbui C, Anstey KJ, Kivipelto M, Barbera M, Peters R, Zheng L, Kulmala J, Stephen R, Ferri CP, Joannette Y, Wang H, Comas-Herrera A, Alessi C, Suharya Dy K, Mwangi KJ, Petersen RC, Motala AA, Mendis S, Prabhakaran D, Bibi Mia Sorefan A, Dias A, Gouider R, Shahar S, Ashby-Mitchell K, Prince M, Dua T. Reducing the Risk of Cognitive Decline and Dementia: WHO Recommendations. *Front Neurol*. 2022 Jan 10;12:765584. doi: 10.3389/fneur.2021.765584.
3. Buccellato FR, D'Anca M, Tartaglia GM, Del Fabbro M, Galimberti D. Frontotemporal dementia: from genetics to therapeutic approaches. *Expert Opin Investig Drugs*. 2024 Jun;33(6):561-573. doi: 10.1080/13543784.2024.2349286
4. Clark DG. Frontotemporal Dementia. *Continuum (Minneapolis Minn)*. 2024 Dec 1;30(6):1642-1672. doi: 10.1212/CON.0000000000001506.
5. Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. LOM Ediciones.
6. Unidad de memoria, Servicio de neurología del Hospital del Salvador. Chile. Cuadernillo para cuidadores de personas con demencia. <https://gerochile.cl/wp-content/uploads/2024/10/CUADERNILLO-PARA-CUIDADORES-DE-PERSONAS-CON-DEMENCIA-18oct-final.pdf>
7. Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. LOM Ediciones

Glosario de términos

Anosognosia: Cuando una persona no puede reconocer o aceptar que tiene una enfermedad. Es común en algunas demencias, donde el paciente no nota sus propios síntomas.

Atracones: Episodios de comer en exceso de forma compulsiva y sin control. Puede ser un síntoma en trastornos como la demencia frontotemporal.

Neurona: Las unidades básicas del sistema nervioso. Las neuronas son células que envían señales eléctricas y químicas para que podamos pensar, recordar o movernos.

Cerebro: El órgano principal del sistema nervioso. Controla el pensamiento, la memoria, el lenguaje, los movimientos y procesa toda la información que recibimos.

Conducta Social: La manera en que las personas se relacionan con otros, siguiendo normas sociales. En algunas demencias, como la frontotemporal, las personas pueden cambiar y comportarse de forma inapropiada.

Degeneración Corticobasal (DCB): Una enfermedad rara que afecta el movimiento y la cognición. Está relacionada con la demencia frontotemporal y puede causar rigidez o temblores.

Demencia Mixta: Cuando una persona tiene signos de más de un tipo de demencia al mismo tiempo, como la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular.

Demencia Vascular: Un tipo de demencia causada por problemas en el flujo de sangre al cerebro, como después de un derrame cerebral. Afecta la memoria, el pensamiento y el comportamiento.

Disfunción Ejecutiva: Problemas en habilidades como planificar, tomar decisiones o controlar impulsos. Es común en la demencia y dificulta realizar tareas complejas.

Enfermedad de Alzheimer: Un tipo de demencia que causa pérdida gradual de la memoria y otras habilidades, como el lenguaje o la orientación. Ocurre por la muerte de células cerebrales.

Estudios de Imagen Cerebral: Técnicas como la resonancia magnética o la tomografía, que muestran cómo está el cerebro por dentro para ayudar a diagnosticar enfermedades.

Función Ejecutiva: Habilidades del cerebro para planificar, tomar decisiones, resolver problemas y controlar el comportamiento. Son esenciales para manejar la vida diaria.

Funcionalidad: La capacidad de hacer cosas cotidianas por sí mismo, como vestirse o comer. En la demencia, esta habilidad suele disminuir con el tiempo.

Gastrostomía: sonda instalada directamente en el estómago a través del abdomen.

Insight: Darse Cuenta de la Propia Enfermedad, La capacidad de entender y aceptar que uno tiene una enfermedad. En algunas demencias, como la frontotemporal, las personas no se dan cuenta de sus cambios.

Lóbulo Frontal: La parte delantera del cerebro, que controla el razonamiento, la planificación, el habla y el comportamiento. Es una zona clave afectada en la demencia frontotemporal.

Lóbulo Temporal: La parte lateral del cerebro, encargada de la memoria, el lenguaje y el oído. También se ve afectada en la demencia frontotemporal.

Esclerosis lateral amiotrófica: Algunas formas de demencia frontotemporal tienen síntomas motores que debilitan los músculos, y produce debilidad en las extremidades, dificultades para hablar, pasar la comida y en casos severos produce falta de aire.

Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP): Una enfermedad que forma parte de la demencia frontotemporal, afecta las capacidades intelectuales, el movimiento de los ojos, y el equilibrio, en estas personas son frecuentes las caídas.

Priones: Proteínas que pierden su forma normal y que pueden causar enfermedades graves del cerebro al dañar las células cerebrales, como en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

Proteínas: Moléculas grandes que ayudan al cuerpo a funcionar, como sosteniendo estructuras o llevando sustancias. En algunas demencias, como el Alzheimer y la Demencia frontotemporal, se acumulan de forma anormal y dañan las células cerebrales.

Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos: Problemas emocionales o mentales que pueden aparecer con la demencia, como tristeza, ansiedad, ver cosas que no están (alucinaciones), o creer en cosas que no son reales (ideas delirantes), etc.

Sonda nasogástrica: Es como un tubo flexible colocado directamente por una fosa nasal (nariz) y que llega al estómago, y sirve para alimentar a las personas en algunas circunstancias.

Enlaces a información

<https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-frontotemporal>

https://alzheimer.hlz.hr/wp-content/uploads/2023/08/Tomas-Leon_Abuelo-estatua_interactivo.pdf

<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/frontotemporal-dementia/symptoms-causes/syc-20354737>

<https://www.nia.nih.gov/health/frontotemporal-disorders/caring-person-frontotemporal-disorder>

<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/manualCuidadoresDemencia/home.htm>

<https://sitio.adft.cl/>

https://drive.google.com/file/d/1b7aEv5wYzh2-a7N_eX-GEp20tPheF7t8/view?usp=share_link

“Cada día con un paciente de demencia frontotemporal es un desafío, pero también una oportunidad para brindar dignidad, paciencia y amor”

ISBN: 978-612-03-0883-7



GLOBAL
BRAIN HEALTH
INSTITUTE

ALZHEIMER'S[®]
ASSOCIATION

