

PLAN INTEGRAL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
AL **DETERIORO COGNITIVO** EN EXTREMADURA

[PIDEX]

PRIMERA PARTE
DEMENCIAS DEGENERATIVAS

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Consumo

Consejería de Bienestar Social



Código: CCA/00/13/05/CM

EDITA

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Consumo
Servicio Extremeño de Salud
Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud

Consejería de Bienestar Social
Dirección General de Servicios Sociales

AUTORES

Fernando Castellanos Pinedo
Neurólogo. Unidad de Neurología. Hospital Virgen
del Puerto. Plasencia. Cáceres.

Manuel Cid Gala
Psicólogo. Dirección General de Servicios Sociales.
Consejería de Bienestar Social

Pablo Duque San Juan.
Neuropsicólogo. Dirección General de Atención
Sociosanitaria y Salud. Servicio Extremeño de Salud

José Martín Zurdo
Neurólogo. Unidad de Neurología. Hospital Virgen
del Puerto. Plasencia. Cáceres

Rosaura Toribio Felipe
Enfermera. Gerencia del Área Sanitaria de Plasencia

DISEÑO, MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Indugrafic, Artes Gráficas, S. L.

© JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Consumo
Consejería de Bienestar Social

I.S.B.N.

ISBN-13: 978-84-95872-90-6

ISBN-10: 84-95872-90-0

DEPÓSITO LEGAL

BA-???-2007

PLAN INTEGRAL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
AL **DETERIORO COGNITIVO** EN EXTREMADURA

[PIDEX]

PRIMERA PARTE

DEMIENCIAS DEGENERATIVAS



Es responsabilidad de los poderes públicos organizar las medidas necesarias para atender las necesidades de sus ciudadanos, priorizando problemas de especial prevalencia, complejidad o intensidad. Las enfermedades crónicas y la dependencia que generan, ocasionan frecuentemente tal impacto en el nivel de salud y en la vida de los pacientes y sus familiares, que sólo pueden atenderse contando con la acción decidida de la Administración y del Sistema Público en su conjunto.

El fenómeno de las demencias es un ejemplo paradigmático y creciente de deterioro patológico crónico que se acompaña de discapacidad y dependencia progresiva. Ocasiona gran nivel de sufrimiento, no sólo de quien la padece, sino de sus cuidadores. Su abordaje ha de ser global [desde la prevención hasta la rehabilitación, pasando por los cuidados continuados] e intersectorial, es decir, unión de los sistemas sanitario y social, para poder atender adecuadamente tanto la enfermedad como la dependencia que origina.

Tal como anunciaba el Plan Marco de Atención Socio-sanitaria de Extremadura 2005-2010, la Junta de Extremadura aprobó en Consejo Extraordinario de Gobierno de febrero de 2006 la puesta en marcha de una estrategia regional para el abordaje integral de la demencia, que cristaliza en este documento, la primera de las partes que compone el Plan Integral de Atención al Deterioro Cognitivo en Extremadura.

Ha sido necesario un intenso trabajo hasta obtener el consenso de sus responsables, de todos los profesionales y sociedades científicas que en él han participado, de los directivos del sistema y, como no, de los familiares y asociaciones de afectados.

Este proyecto aboga por ampliar la dimensión habitual de las soluciones ofrecidas para el abordaje de los problemas de nuestros ciudadanos, con la organización y ordenamiento de todos los niveles de atención de los sistemas sanitario y social de la Comunidad Autónoma, para ofrecer una respuesta unívoca de ambos sistemas de atención. A la dificultad de cualquier iniciativa de esta índole se une el hecho de estar frente a una enfermedad que afecta de manera muy importante a las funciones intelectuales, un proceso que requería un mayor entendimiento que el ofrecido hasta ahora por los clásicos sistemas sanitario y social con carácter general.

El resultado final es un proyecto de grandes dimensiones pero, sobre todo, de enorme esperanza. Representa la coordinación efectiva sociosanitaria y la unión de todos los agentes para establecer el mejor de los abordajes. Será un ejemplo a seguir por futuros proyectos del ámbito sociosanitario. Por todo ello, nuestro mayor agradecimiento a todos los que en este proyecto han participado y, de antemano, a todos los que desde este momento lo pondrán en funcionamiento.

Leonor Flores Rabazo

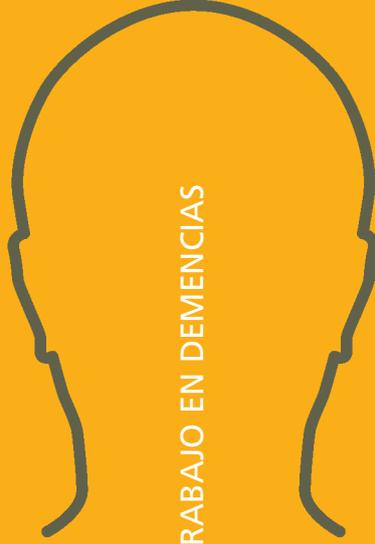
Consejera de Bienestar Social

Guillermo Fernández Vara

Consejero de Sanidad y Consumo

JUNTA DE EXTREMADURA

[ÍNDICE]



DOCUMENTO DE TRABAJO EN DEMENCIAS

[GRUPO 0]

DESARROLLO Y CONSECUCCIÓN DEL PIDEX-DD

23

1. Cuestiones preliminares
2. Participantes en la elaboración del PIDEX
 - 2.1. Dirección del proyecto
 - 2.2. Dirección técnica y coordinación del proyecto
 - 2.3. Coordinadores de los grupos de trabajo
 - 2.4. Colaboradores
 - 2.5. Grupos técnicos de trabajo [GT]
3. Sociedades científicas
4. “Decálogo” del PIDEX-DD
5. Patrón de referencia sociosanitario en la elaboración del presente documento [resumen]
6. Recursos bibliográficos utilizados para la elaboración del PIDEX

[GRUPO 1]

JUSTIFICACIÓN DEL PIDEX-DD

41

1. Planes sanitarios y sociales en los que se apoya el PIDEX
 - 1.1. El Plan de Salud de Extremadura 2005-2008
 - 1.2. El Plan Marco de Atención Socio-sanitaria en Extremadura
 - 1.3. El II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007
 - 1.4. Plan Estratégico del Servicio Extremeño de Salud 2005-2008
2. Prevalencia de las deficiencias del sistema nervioso central y en las enfermedades mentales en España y en Extremadura
3. Epidemiología analítica y descriptiva de la demencia en España y Extremadura
4. Discapacidad y dependencia en las personas mayores y en la demencia
5. Esperanza de vida de la población general y de las personas con demencia en España y Extremadura
6. Recursos y servicios sanitarios disponibles para los pacientes con demencia en España y Extremadura
 - 6.1. Los planes de atención a la demencia [o las guías de actuación socio-sanitarias]
 - 6.2. Centros sanitarios o residencias sociosanitarias para pacientes con demencia
7. Salud Pública en el Deterioro Cognitivo
8. Investigación y formación en las demencias
9. Recursos y servicios sociales disponibles para los pacientes con demencia en España y Extremadura
 - 9.1. Servicio de Ayuda a Domicilio [SAD]
 - 9.2. Teleasistencia
 - 9.3. Atención Diurna
 - 9.4. Recursos residenciales
 - 9.5. Asociación de familiares

10. Costes de la demencia en España y en Extremadura
11. Estructura sociosanitaria en Extremadura y abordaje de los pacientes con demencia
 - 11.1. Sanitaria
 - 11.2. Social
 - 11.3. Sociosanitaria

[GRUPO 2]

ASPECTOS CLÍNICOS EN LAS DEMENCIAS

79

1. Una reflexión introductoria
2. Definición de demencia degenerativa [DD]: ¿A qué nos estamos refiriendo?
3. Manifestaciones clínicas y diagnóstico de la demencia
4. Clasificación de las demencias
5. Neuropatología, neuroquímica y neurogenética de las demencias
6. Exploración neuropsicológica en las demencias
7. Tratamiento de las demencias
8. Profesionales sanitarios en el abordaje de las demencias
 - 8.1. Médico de Atención Primaria
 - 8.2. Médico Especialista en Neurología
 - 8.3. Médico Especialista en Psiquiatría
 - 8.4. Médico Especialista en Geriatria
 - 8.5. Psicólogo con Formación Específica en Neuropsicología [Neuropsicólogo]
 - 8.6. Enfermería
 - 8.7. Farmacéutico de AP y AE
 - 8.8. Médico de Residencia de Mayores

[GRUPO 3]

ASPECTOS SOCIALES Y JURÍDICOS DE LA DD

101

1. Introducción
2. La demencia como una enfermedad que genera dependencia
3. Demencia y sociedad
4. Demencia y unidad de convivencia
5. La intervención social en la demencia
6. Elementos éticos y jurídicos
7. Profesionales sociales en el abordaje de las demencias
8. Instrumentos sociales de valoración

1. Introducción
2. Detección del deterioro cognitivo
 - 2.1. Anamnesis y exploración clínica
 - 2.2. Valoración de la función cognitiva
 - 2.3. Descartar presencia de delirio, enfermedad intercurrente o efectos secundarios de algún fármaco
 - 2.4. Valoración analítica
 - 2.5. Valoración funcional y de la situación sociofamiliar
 - 2.6. Posibilidades de actuación
 - 2.7. Información en AP
 - 2.8. Delimitación de funciones en los Equipos de AP
 - 2.9. El papel de otros profesionales sanitarios en la detección del DC
3. Derivación hacia Atención Especializada
4. Diagnóstico de la demencia
 - 4.1. Anamnesis especializada
 - 4.2. Exploración física
 - 4.3. Pruebas complementarias
 - 4.4. Exploración neuropsicológica [o cognitiva]
 - 4.5. Realización del diagnóstico
 - 4.6. La Neurología en las Áreas Sanitarias de Navalmoral y Coria
5. Tratamiento de las demencias
 - 5.1. El papel del farmacéutico de Atención Primaria y Especializada en el tratamiento de las demencias. Atención farmacéutica en las demencias
 - 5.2. La Estimulación Cognitiva en el SES
6. Tiempos de atención al paciente con demencia en Atención Primaria y Atención Especializada
7. Información sobre las demencias desde el ámbito sanitario especializado
8. Seguimiento clínico del paciente con demencia degenerativa
 - 8.1. Seguimiento en AP
 - 8.2. Seguimiento en AE
9. Profesionales sanitarios en el abordaje de las demencias
 - 9.1. Médico Especialista de Atención Primaria
 - 9.2. Médico Especialista en Neurología
 - 9.3. Médico Especialista en Psiquiatría
 - 9.4. Médico Especialista en Geriátrica
 - 9.5. Psicólogo con Formación Específica en Neuropsicología
 - 9.6. Enfermería
 - 9.7. Farmacéutico de ME y AP
 - 9.8. Médico de Residencia de Mayores

10. La investigación en el PIDEX
 - 10.1. El papel de la Anatomía Patológica en las demencias: el “banco de cerebros” y la Fundación Hospital Alcorcón de Madrid
 - 10.2. El III Plan Regional de I+D+i de Extremadura 2005-2008
11. La formación en el PIDEX
12. La recogida de información en el PIDEX

[GRUPO 5]

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA EN LAS DEMENCIAS [GPC]

165

-
1. Listado de Signos de Alarma [LSA]
 2. Mini Mental State Examination [MMSE]
 3. Memory Impairment Screening [MIS]
 4. Escala abreviada de Depresión Geriátrica [GDSred]
 5. Parámetros analíticos para petición por parte de Atención Primaria
 6. Global Deterioration Scale [GDS]
 7. Test abreviado del informador [TI]
 8. Recomendaciones de Enfermería para cuidadores de pacientes con demencia
 9. Baremo de gravedad cognitiva [BGC] según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud [CIF]
 10. Anamnesis especializada del paciente con un posible cuadro de Deterioro Cognitivo
 11. Exploración física del paciente con un posible cuadro de Deterioro Cognitivo
 12. Pruebas complementarias en el paciente con un posible cuadro de Deterioro Cognitivo
 13. Criterios de derivación para estimulación cognitiva
 14. Test del reloj
 15. Protocolo de derivación para análisis mediante Anatomía Patológica en la Fundación Hospital Alcorcón de Madrid
 16. Exploración Neuropsicológica Mínima en demencias [ENM.dem]
 17. Pruebas neuropsicológicas focales en el abordaje de las demencias
 18. Neuropsychiatric Inventory [NPI]
 19. Índice de Barthel
 20. Escala de Lawton y Brody
 21. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud [CIF]
 22. Informe neuropsicológico en el paciente con demencia
 23. Clasificación y codificación diagnóstica de las enfermedades que cursan con demencia. Sociedad Extremeña de Neurología
 24. Informe final en el paciente con demencia

25. Guía de tratamiento farmacológico en los pacientes con demencia
26. Ley 1/2005 de 24 de junio de 2005, de tiempos de lista de espera en la atención sanitaria especializada del SSPE
27. Pautas de comunicación con el paciente y/o el cuidador-familiar del paciente con demencia
28. Manejo de trastornos conductuales

[GRUPO 6]

EL MODELO DE ACTUACIÓN SOCIAL EN EL PIDEX-DD [MFso]

321

1. Modelo de actuación social en el PIDEX
2. Detección del Deterioro Cognitivo
3. Diagnóstico social
 - 3.1. Inicio del proceso de recogida de información
 - 3.2. Variables sociales consideradas
 - 3.3. Necesidad de ayuda externa
 - 3.4. Situaciones potenciales de estrés
 - 3.5. Red social de apoyo.
4. Intervención social
 - 4.1. Recursos y servicios sociales
 - 4.2. Asignación de recursos y servicios
 - 4.3. Acceso a los recursos y servicios
 - 4.4. Seguimiento de la intervención
 - 4.5. Funcionamiento de la intervención
5. La información en la atención social a las personas con demencia
 - 5.1. Información del caso
 - 5.2. Información al paciente y/o familiares
6. El ámbito jurídico en el PIDEX
7. Profesionales sociales en el PIDEX
 - 7.1. Tareas y funciones del profesional del ámbito social
 - 7.2. Perfiles del profesional del ámbito social

1. Variables sociales a describir
 - 1.1. Unidad de convivencia
 - 1.2. Situación de la unidad familiar
 - 1.3. Actitudes en la unidad familiar
 - 1.4. Relaciones sociales del sujeto
 - 1.5. Grado de atención recibida por el sujeto con demencia
 - 1.6. Características de la vivienda
 - 1.7. Situación económica
2. Análisis de la dependencia. La necesidad de ayuda
3. Situaciones de estrés en el cuidador
4. La Red Social de Apoyo
5. Descripción de recursos necesarios
 - 5.1. Servicio de atención diurna para demencias
 - 5.2. Pisos tutelados de mayores con plazas para dependientes
 - 5.3. Residencias para personas dependientes
 - 5.4. Unidades de Atención Especializada para Demencias
 - 5.5. Asociaciones de familiares
6. Descripción de servicios necesarios
 - 6.1. Teleasistencia
 - 6.2. Ayudas económicas
 - 6.3. Ayudas técnicas
 - 6.4. Ayuda a domicilio de cuidados personales
 - 6.5. Ayuda a domicilio de atención doméstica
 - 6.6. Seguimiento social a domicilio
 - 6.7. Comida a domicilio
 - 6.8. Lavandería a domicilio
 - 6.9. Lavandería y comedor social
 - 6.10. Servicios de apoyos a familias
 - 6.11. Servicio de estimulación cognitiva
 - 6.12. Servicios sanitarios a domicilio
 - 6.13. Cuidados Paliativos
7. Servicios que cada recurso puede y debe ofrecer
8. Recursos existentes
 - 8.1. Residencias para mayores
 - 8.2. Servicios de Atención Diurna para demencias
 - 8.3. Pisos tutelados con plazas para personas dependientes
 - 8.4. Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias
9. Asignación de recursos y servicios en función de la escala GDS
10. Criterios de inclusión para cada servicio y recurso

11. Documento de información básica para AP
12. Informe Social
13. Baremo sobre la Necesidad de Ayuda
14. Inventario sobre Situaciones Potenciales de Estrés
15. Documento de cumplimiento terapéutico
16. Pautas para la comunicación del profesional con la familia y con el enfermo
17. Pautas para una comunicación efectiva con la persona con demencia
18. Manejo de trastornos conductuales
19. Evaluación de los problemas
20. La estimulación cognitiva. Qué es y qué no es
21. Conceptos jurídicos
22. Pautas para el ingreso de personas que ya no pueden valerse por sí mismas. El “presunto incapaz”
23. El procedimiento de incapacitación
24. La Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura
25. Legislación básica

[GRUPO 8]

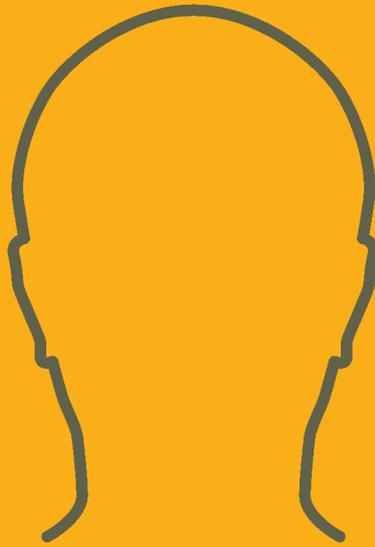
IMPLANTACIÓN DEL PIDEX-DD Y RECURSOS NECESARIOS.
MEDIDAS DE EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

507

1. Implantación del PIDEX y recursos necesarios
2. Cronograma de actuaciones a seguir dependientes del ámbito social
3. Cronograma de actuaciones a seguir dependientes del ámbito sanitario

AE	Atención Especializada
AP	Atención Primaria
BNA	Baremo sobre necesidad de Ayuda
CCAA	Comunidades Autónomas
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS
CEDEC	Consulta Especializada de Diagnóstico, Seguimiento y Tratamiento del Deterioro Cognitivo
CSC	Comisión Sociosanitaria Comunitaria
CSZ	Comisión Sociosanitaria de Zona
DA	Documento anexo
DC	Deterioro cognitivo
DD	Demencia degenerativa
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAP	Equipo de Atención Primaria
EMR	Equipo Médico de Residencia de Bienestar Social
ENF	Enfermería y Enfermero/a
ENM.dem	Exploración Neuropsicológica Mínica en DD
EVN	Esperanza de vida al nacer
GAS	Guía de Atención Social
GDS	Escala Global de Deterioro [Reisberg]
GDSred	Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage
GPC	Guía de Práctica Clínica
GT	Grupo de trabajo
INE	Instituto Nacional de Estadística
III PRI+D+i	III Plan de Investigación Regional [Extremadura]
ISPE	Inventario sobre Potenciales Situaciones de Estrés
LSA	Listado de Signos de Alerta
MANP	Médico Especialista en Anatomía Patológica
MAP	Médico de Atención Primaria
MF	Medicina de Familia o Médico de Familia
MFSa	Modelo de Funcionamiento Sanitario
MFSO	Modelo de Funcionamiento Social
MIS	Memory Impairment Screening
MMSE	Mini Mental State Examination
MR	Médico de Residencia de Bienestar Social
NL	Neurología
NPI	Inventario Neuropsiquiátrico
NPS	Neuropsicología
PC	Psicólogo Clínico/Psicología Clínica
PIDEX	Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo
PIDEX-DD	Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo [Parte I. Demencias degenerativas]
PIDEX-DND	Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo [Parte II. Deterioro Cognitivo no degenerativo]
PSQ	Médico Especialista en Psiquiatría
RSA	Red Social de Apoyo
SAD	Servicio de Ayuda a Domicilio
SCMD	Screening Cognitivo Mínimo en Demencias
SEAD	Servicio de Atención Diurna
SN	Servicio de Neurología
SNC	Sistema nervioso central
SSB	Servicios sociales de base
SSE	Servicio social especializado
SsSs	Situación o situaciones sociales
TO	Terapeuta ocupacional

[PRÓLOGO]



¿Quién marca la importancia de una enfermedad o afectación frente a otra en los planes de salud? ¿Realmente se puede decir que una enfermedad es más importante que otra? ¿En qué términos y basándose en qué principios? ¿Qué acciones deben fomentar los gestores de la sanidad y cuáles “pueden esperar”?

Éstas y otras preguntas se plantean a diario y son el punto de partida para la jerarquización de temas y, por ello, en la toma de decisiones. Y no es fácil.

Se presenta a continuación la primera parte de un plan de actuación integrado e integral en el deterioro cognitivo, un proceso patológico al que generalmente no se le ha podido prestar la atención idónea debido, principalmente, a las grandes dificultades y barreras tradicionales que han impedido hacer que la atención sanitaria y social caminen de la mano.

La **función cognitiva** [en la que nos basamos para hablar del déficit cognitivo] es imprescindible para una vida autónoma [“condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie”] e independiente [“que no tiene dependencia: situación de una persona que no puede valerse por sí misma”]. Ser autónomo, tener independencia, supone poder vivir en la más amplia acepción del término: realizar todas las labores que se puedan dotándose de la capacidad de poder gobernarse sin estar sujeto constantemente a otros o a otras cosas. Para ello los seres humanos necesitamos tener ciertas funciones corporales dentro de la normalidad funcional.

La función cognitiva es una de las funciones corporales. La memoria, la capacidad de concentración, el razonamiento, las capacidades necesarias para resolver problemas o el lenguaje son funciones básicas para poder llevar una vida autónoma. Aunque no todas las funciones cognitivas tienen la misma importancia, unas se apoyan en otras: no podríamos razonar adecuadamente si no tuviéramos datos sobre los que razonar, que nos los proporciona la memoria; o no podríamos retener hechos nuevos si no tuviéramos una correcta atención.

La alteración de la **función cognitiva** es una de las causas principales de discapacidad. Hoy día, por regla general, el diagnóstico del deterioro cognitivo tiene aún mucho que mejorar. En el ámbito sanitario se requiere dar entrada adecuadamente al diagnóstico neuropsicológico, y realizar los cambios estructurales necesarios que posibiliten la interacción y relación fluida de los distintos profesionales de la salud implicados en la atención. Los equipos del ámbito social, por su parte, deben potenciar su formación en el conocimiento de los cuadros de deterioro cognitivo, de las enfermedades de base y de los instrumentos que se utilizan en el ámbito sanitario, y hacer un esfuerzo por estructurar un sistema de información para la asignación de servicios y recursos sociales a estos pacientes.

Tenemos la obligación de conseguir un programa sociosanitario que ayude a las personas que padezcan estos déficit, a sus familiares y a los profesionales de la salud y del ámbito social de manera integrada.

El propósito del presente plan no es elaborar un **documento** basado en las guías sanitarias y sociales existentes. Al contrario, el objetivo es posibilitar que los profesionales de la salud y de los servicios sociales, junto con los directivos de la administración, los presidentes de sociedades científicas, y con las percepciones de los propios familiares de los afectados, elaboren el modelo de funcionamiento. Para ello, se hicieron doce grupos de trabajo [seis sanitarios y seis sociales] formados por médicos de familia, enfermería de atención primaria, psiquiatras, psicólogos, neurólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y farmacéuticos de atención especializada, los cuales consensuaron los modelos de funcionamiento clínico y social que están incluidos en este documento. La conclusión sobre el qué, el cómo, el cuándo y el quién, fue finalmente casi unánime.

¿En qué consiste el modelo de funcionamiento general del **Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura [PIDEX]** en su primera parte [demencias degenerativas o DD]?

En el campo de los deterioros de la función cognitiva existen varios profesionales sanitarios implicados. Los profesionales de la **Atención Primaria** [médicos y enfermeros] son pieza esencial en la detección, el diagnóstico y en lo concerniente a aspectos generales del seguimiento y tratamiento. Los pacientes con un posible deterioro de la función cognitiva acudirán a los equipos de AP donde serán atendidos de su problema y se decidirá qué actuaciones llevar a cabo. Además, los equipos de AP tendrán la labor de educar a la familia en los temas sanitarios relacionados con los pacientes que presenten demencias degenerativas. Es una labor de seguimiento continuado, estructurado y con la suficiente flexibilidad como para permitir que se cumpla. Asimismo, remitirán al paciente a las consultas de **Atención Especializada [AE]** si así lo consideran necesario y según el protocolo concreto y consensuado.

En AE el **equipo de atención al deterioro cognitivo** estará ubicado en las unidades de Neurología y formado por un médico especialista en Neurología y un psicólogo con formación específica en Neuropsicología [neuropsicólogo]. Ambos profesionales trabajarán de forma coordinada, con un reparto de funciones acorde a su formación y capacitación y con el fin de completar el diagnóstico del deterioro cognitivo y la demencia y pautar el tratamiento más adecuado para cada paciente en función de la gravedad y características intrínsecas del cuadro clínico en cada caso.

La integración de neuropsicólogos en el sistema sanitario permitirá, de manera añadida, mejorar el abordaje de otras enfermedades del sistema nervioso central en diversos aspectos, como en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del neurodesarrollo [p. ej., síndromes deficitarios neuropsicológicos de la infancia], la rehabilitación de las funciones cognitivas tras un traumatismo craneoencefálico [TCE] o la realización del "*mapping*" cerebral junto a los neurocirujanos.

En las **consultas de atención al déficit cognitivo** se determinará si el paciente es candidato a un abordaje concreto a nivel sanitario [p. ej., indicación de un tratamiento acetilcolineste-

rásico] y se valorará la necesidad de intervención terapéutica de los Servicios Sociales, procediéndose a la elaboración de un informe clínico conjunto, en el que al informe de neurología se añadirá el informe neuropsicológico, y que irá destinado a paciente, equipos de AP y Servicios Sociales. En el posterior seguimiento, la AE determinará la conveniencia y evolución de las pautas farmacológicas y de estimulación cognitiva.

¿Cuál será el papel de los **Servicios Sociales**?: En la atención al paciente con demencia degenerativa los distintos profesionales de los Servicios Sociales [SS] son los que más tiempo de dedicación tienen y de los que, por tanto, mayor implicación se requiere. A menudo este es un hecho poco reconocido de manera inmerecida.

Los Servicios Sociales son los que dan la posibilidad al paciente con demencia y a sus familiares de llevar una vida adecuada a sus límites. Los SS comenzarán su labor en el momento en el que el paciente cumpla criterios diagnósticos, al menos, de Deterioro Cognitivo Leve [que causa una dependencia mínima]. El sector social debe actuar en la atención a la dependencia intelectual, psíquica y física, y para ello avanzará en la **estructuración mediante instrumentos y baremos** para la asignación de recursos y servicios, que indiquen a quién le corresponden qué actuaciones. Para ello, este plan conlleva que los SS dispongan de un modelo de funcionamiento en el que, dependiendo del estadio de deterioro cognitivo en el que el enfermo se encuentre, el tipo de alteraciones que tenga y la red de apoyo social, se le asignen unos u otros servicios. Es básico que los SS hagan un seguimiento del paciente en los mismos términos en que lo harán los equipos sanitarios: al ser una enfermedad degenerativa, el deterioro será progresivo y las necesidades de atención a la dependencia cada vez mayores.

Ante esta misión conjunta, sólo la **unión** entre los profesionales sanitarios y sociales hará que el proceso de atención al deterioro cognitivo sea completo, efectivo y eficiente. La agilidad deberá ser un indicador de la calidad en la coordinación.

Nuestra misión, coordinar los tan diferentes grupos de trabajo, ha sido una tarea compleja. Estamos satisfechos con los acuerdos finalmente alcanzados y muy orgullosos de la apuesta y esfuerzo que tantísimos profesionales del ámbito social y del sanitario han aportado al proyecto, alumbrando el comienzo del sendero.

Somos conscientes de que el camino está empezando y de que queda mucho por caminar. Caminemos pues.

Como dijo Freud, “el resto no será silencio”.

Manuel Cid Gala

Coordinador de Servicios Sociales

Pablo Duque San Juan

Coordinador de Servicios Sanitarios

[0]



Desarrollo y consecución del Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo [PIDEX] en su primera parte: Demencias Degenerativas [DD]

Se exponen a continuación las medidas llevadas a cabo para el desarrollo de la primera parte del PIDEX en lo referido a las acciones, reuniones, colaboraciones y el desarrollo a lo largo del tiempo, así como el personal implicado.

Esperamos dejar constancia de todos los pasos llevados a cabo en la realización del PIDEX y en su redacción.

[1] CUESTIONES PRELIMINARES

El **Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura** [en adelante PIDEX] se enmarca dentro del Plan Marco de Atención Sociosanitaria 2005-2010.

El PIDEX está estructurado en dos partes.

La **primera parte** engloba las enfermedades que cursan con deterioro cognitivo [en adelante DC] y son de carácter degenerativo, siendo este deterioro la afectación principal en el cuadro clínico global [DEMENCIAS DEGENERATIVAS o DD]. Dentro de éstas se encuentran, por ejemplo, la Enfermedad de Alzheimer o la Enfermedad de Pick.

La **segunda parte** aborda aquellas enfermedades que cursan con deterioro cognitivo pero que no son típicamente degenerativas y que pueden ser o no de características demenciales [DETERIOROS COGNITIVOS NO DEGENERATIVOS o DND], como los traumatismos craneoencefálicos [TCE] o los accidentes vasculocerebrales [AVC].

Este documento hace referencia a la primera de las partes del PIDEX [en adelante llamada PIDEX-DD].

La **estructura** de este documento está formada por varios grupos que engloban algunas realidades comunes.

A lo largo del texto se hará referencia de forma indistinta al DC o a la DD, aunque el lector considerará en todo caso que hacemos mención a enfermedades que tienen como afectación principal trastornos cognitivos y que el objetivo es la regulación de aquellos cuadros de DC que son típicamente degenerativos o bien pueden llegar a serlo [como el Deterioro Cognitivo Leve u otros síndromes].

Por otra parte, se utilizarán con mucha frecuencia abreviaturas. El listado de abreviaturas está ubicado tras el índice en el PIDEX.

Por último, algunos puntos del PIDEX no se han completado en este documento y serán **documentos anexos** [en adelante DA] amplios que se están llevando a cabo de forma paralela por grupos de trabajo específicos y que serán publicados como anexos de este plan. Uno de esos documentos, por ejemplo, es el relativo a las **Unidades Especializadas de Demencia en Residencias** o al **Programa de Atención Farmacéutica en las Demencias**.

[2] PARTICIPANTES EN LA ELABORACIÓN DEL PIDEX

[2.1]

DIRECCIÓN DEL PROYECTO

Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud
D. Emilio Herrera Molina
Dirección de Servicios Sociales
D. Juan Carlos Campón

[2.2]

DIRECCIÓN TÉCNICA Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO

Servicios Sanitarios
Pablo Duque San Juan. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud
Servicios Sociales
Manuel Cid Gala. Dirección General de Servicios Sociales

[2.3]

COORDINADORES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Coordinador del grupo de Neurología	
Fernando Castellanos. Hospital Virgen del Puerto. Plasencia	
Neurólogos coordinadores de grupo [por áreas]	
BADAJOS	Carmen Durán
CÁCERES	Mar Caballero, José María Ramírez
MÉRIDA	Rosa Velicia
LLERENA-ZAFRA	Bernardo Cueli
DON BENITO-VILLANUEVA	José Carlos Portilla, Francisco Hernández
PLASENCIA	José Martín Zurdo

[2.4]

COLABORADORES

Responsable del Gabinete de Evaluación de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud
Félix Fernández. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud
Correctores de Estilo
Gloria González. Coordinadora Técnica del SES Antonio Duque. Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla
Colaboradores Técnicos
Fernando Sánchez. Neurólogo. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba Eduardo Agüera. Neurólogo. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba Carmen Albert. Psiquiatra. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba Ignacio Casado. Neurólogo. Hospital San Pedro de Alcántara. Cáceres Guillermo Izquierdo. Neurólogo. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla José Manuel García-Moreno. Neurólogo. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla Carmen Sanabria. Trabajadora Social. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla Raúl Fernández-Villamor. Psiquiatra. Área Hospitalaria Virgen Macarena. Sevilla Antonio Gómez. Geriatra. Programa de Cuidados Paliativos. Área de Llerena-Zafra. Servicio Extremeño de Salud. Leopoldo Elvira. Responsable de Salud Mental. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. SES. Galo Sánchez. Subdirector de Gestión Farmacéutica. SES. Plácido Alejandro. Sociólogo. Jefe de Servicio de Atención al Mayor. Dirección General de Servicios Sociales. Mérida. Mónica Borges. Neuropsicóloga. Asoc. Sanitaria Virgen Macarena. Programa de Neuropsicología. Área Hospitalaria Virgen Macarena. Sevilla.

[2.5]

GRUPOS TÉCNICOS DE TRABAJO [GT]

Se crearon para la elaboración del PIDEX seis GT del ámbito clínico y los mismos del ámbito social.

Estos GT estuvieron coordinados por dos profesionales, uno de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud [en los grupos sanitarios] y, otro de la Dirección General de Servicios Sociales [en los grupos sociales].

Los GT se reunieron, casi de modo general, en dos ocasiones para trabajar el documento correspondiente a los modelos de funcionamiento [clínico y social] y a los instru-

mentos clínicos y sociales a utilizar que han sido incluidos en las guías anexas al modelo de funcionamiento.

Los profesionales que componían estos grupos son los que se indican a continuación¹.

Galo Sánchez. Subdirector de Gestión Farmacéutica. Dirección General de Asistencia Sanitaria. SES.

[2.5.1] ÁREA SANITARIA DE BADAJOZ

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	Carmen Durán Hospital Infanta Cristina
Psiquiatra	José Ramón Gutiérrez Hospital Infanta Cristina
Neuropsicólogo	Patrocinio García Becaria. Hospital Infanta Cristina
Enfermera	María Victoria Rodríguez Centro de Salud de Santa Marta
Médico de Familia	Susana Moreno Molina Centro de Salud de Olivenza
GRUPO SOCIAL	
Psicólogo [coordinador de grupo]	Guadalupe Muñoz Dirección General de Servicios Sociales
Trabajador Social SSB	Juana Carrillo Servicio Social de Base. Olivenza
Trabajador Social	Julio García Director R.M. "Hernando de Soto"
Pedagogo	Yolanda Manzanedo Sección de Inspección y Calidad Dirección General de Servicios Sociales
Médico de Residencia	María Isabel Enciso R.M. La Granadilla
Enfermera	María del Mar Chamorro R.M. La Granadilla

¹ Se escogieron los profesionales más directamente implicados con la demencia, tanto en el ámbito sanitario como en el ámbito social.

[2.5.2] ÁREA SANITARIA DE MÉRIDA

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	Rosa Velicia Hospital de Mérida
Psiquiatra	María Ríos Unidad de Salud Mental "Obispo Paulo"
Psicólogo	María Teresa Becerril Unidad de Salud Mental "Obispo Paulo"
Enfermera	María José de la Calle C. S. Mérida "Urbano I"
Médico de Familia	Máxima Petra Macías C. S. de Hornachos
Personal designado por la Gerencia	Antonio Sanz Director Médico de Atención Especializada
GRUPO SOCIAL	
Trabajador Social [coordinador de grupo]	Isabel Domínguez Asociación Familiares Enfermos DD
Psicólogo	Caridad Herrero Servicio Atención Diurna a DD R.M. "El Prado".
Trabajador Social SSB	Antonia Martínez Servicio Social de Base Almendralejo
Trabajador Social SSB	María Lina Servicio Social de Base Almendralejo
Terapeuta Ocupacional	Elena García Asociación Familiares Enfermos DD
Médico de Residencia	Francisco Alarcón R.M. El Prado
Médico de Residencia	Emilio de la Fuente R.M. El Prado

[2.5.3] ÁREA SANITARIA DE DON BENITO-VILLANUEVA

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	Juan Carlos Portilla, Francisco Hernández Hospital de Don Benito
Psicólogo	Matilde Escobar. Psicólogo AFA. Don Benito
Enfermera	Manuela Sánchez. Hospital de Don Benito
GRUPO SOCIAL	
Trabajador Social SSB [coordinador de grupo]	Nieves Sánchez Servicio Social de Base. Castuera
Trabajador Social SSB	Antonio Mora Merino Servicio Social de Base. Castuera
Terapeuta Ocupacional	Guadalupe Gómez Moraga R.M. "Felipe Trigo"
Médico de Residencia	Rogelio Sánchez Paniagua Director R.M. "Felipe Trigo"

[2.5.4] ÁREA SANITARIA DE LLERENA-ZAFRA

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	Bernardo Cueli Hospital de Zafra
Enfermeras	M ^a Teresa Llera N. Toro T. Martín Ángela Zoido Hospital de Zafra
Médicos de Familia	Felipe Sánchez Gahete María Vicenta Carrasco Correa José Luis López Vázquez
GRUPO SOCIAL	
Terapeuta Ocupacional [coordinador de grupo]	Juan Pedro Martín Asociación de Enfermos Mentales de Zafra
Psicólogo Clínico	Simón Benítez Ayto. Higuera de Llerena
Trabajador Social SSB	Jesús Carramiñana Servicio Social de Base. Zafra
Trabajador Social SSB	Pilar Colmenar Servicio Social de Base. Sierra Hornachos
Enfermera	María Jesús Sánchez R.M. Fuente Atenor. Azuaga.
Médico	Julia Rayego Hospital de Llerena

[2.5.5] ÁREA SANITARIA DE PLASENCIA

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	José Martín Zurdo Hospital Virgen del Puerto
Psiquiatra	Rosa Galindo Hospital Virgen del Puerto
Neuropsicólogos	José María Hernández Beatriz Rodríguez Fúnez Becarios del Servicio de Neurología Hospital Virgen del Puerto
Enfermera	María Teresa Fabregat Gerencia de Área
Médico de Familia	Nieves Santos Centro de Salud Plasencia II
Personal designado por la gerencia	Ignacio Escudero Gerencia de Área
GRUPO SOCIAL	
Trabajador Social SSB [coordinador de grupo]	Isabel Abad Díez Servicio Social de Base "Campo Arañuelo"
Psicólogo	Mercedes Castro Servicio Atención Diurna a DD R.M. "San Francisco"
Trabajador Social SSB	Encarnación Vadillo Servicio Social de Base "Campo Arañuelo"
Trabajador Social	María Climent Asociación Familiares enfermos DD
Terapeuta Ocupacional	Sara Rosa Sánchez Asociación Familiares enfermos DD
Médico de Residencia	Daniel Gómez R.M. San Francisco

[2.5.6] ÁREA SANITARIA DE CÁCERES

GRUPO SANITARIO	
Neurólogo [coordinador de grupo]	Mar Caballero, José María Ramírez Hospital San Pedro de Alcántara
Psiquiatra	Julia White, Área Sanitaria de Cáceres
Enfermera	Juana Márquez Supervisora de planta de neurología Pedro Plaza Centro de Santiago de Alcántara.
Médico de Familia	Emilio Jesús Ruiz MAP del CS de Aliseda Mercedes Rodríguez MAP del CS de Talaván
Personal designado por la gerencia	Jaime Corral Subdirector médico del Hospital San Pedro de Alcántara
Geriatra	Manuel Antón Unidad de Geriatría
Otros	Antonio Barrera Martín-Merás Coordinador de calidad del Hospital
GRUPO SOCIAL	
Psicólogo [coordinador de grupo]	Marta Conejero Centro de Día Francisco Chanclón
Psicólogo	Coronada Moreno Servicio Atención Diurna a DD Residencia de Mayores Cáceres
Trabajador Social SSE	Virginia Alcántara Hogar de Mayores "Peña del Cura"
Trabajador Social SSB	Luci Ávila Servicios Territoriales de Cáceres
Terapeuta Ocupacional	Gloria Casares Hospital de Día. Nª Sra. De la Montaña

[2.5.7] GRUPO DE TRABAJO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Se planteó un grupo de trabajo único de Atención Primaria [AP] que se reunió en junio de 2006, con la coordinación de la Subdirección de Atención Primaria de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, los diferentes coordinadores de AP de las áreas sanitarias, los presidentes de las sociedades científicas de AP [Medicina y Enfermería] y el coordinador del PIDEX de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud.

Se listan a continuación los componentes de dicho grupo de trabajo.

ÁREA DE ZAFRA-LLERENA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
María Vicenta Carrasco	Médico [AP]	Alconera Coordinadora de AP del CS Zafra II
José Luis López	Médico [AP]	Medina de las Torres
María del Carmen Luna	Enfermera [AP]	Medina de las Torres
Rosa Artigas García COORDINADOR	Médico [SES]	Directora de AP del área sanitaria

ÁREA DE PLASENCIA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
María Teresa Fabregat COORDINADORA	Enfermera [SES]	Responsable de Enfermería de la Gerencia de área
Nieves Santos	Médico [AP]	EAP de CS Plasencia II
Fernando Castellanos	Médico [Neurología]	Hospital de Plasencia

ÁREA DE CORIA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
Emilio Villanueva COORDINADOR	Médico [AP]	Gerencia de Área
Enrique Sierra	Médico [AP]	
Pilar Domingo Garzón	Enfermera [AP]	CS San Martín del Trevejo

ÁREA DE DON BENITO-VILLANUEVA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
Julián Puente COORDINADOR	Médico [AP]	Director Asistencial

ÁREA DE BADAJOZ		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
Susana Moreno	Médico [AP]	CS Olivenza
María Victoria Rodríguez	Enfermera [AP]	CS Santa Marta
Casimiro Sánchez COORDINADOR	Médico [AP]	Gerencia de Área
Lucía Luengo	Enfermera [AP]	Gerencia de Área

ÁREA DE MÉRIDA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
María José de la Calle	Enfermera [AP]	CS Mérida Urbano I
Máxima Petra Macías	Médico [AP]	CS Hornachos
Isabel Píriz COORDINADOR	Subdirectora de AP	Gerencia de Área

ÁREA DE CÁCERES		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
José Bravo Castillo COORDINADOR	Médico [SES]	Responsable de AP de la Gerencia de Área

ÁREA DE NAVALMORAL DE LA MATA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
María Juana Álvarez COORDINADORA	Médico	Directora de AP de la Gerencia de Área

SOCIEDAD DE ENFERMERÍA COMUNITARIA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
Fátima Díaz	Enfermera [AP]	–

SOCIEDAD EXTREMEÑA DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA		
Persona	Profesión	Lugar de trabajo
Carmen Gómez	Médico [AP]	–

[3] SOCIEDADES CIENTÍFICAS

El PIDEX ha sido realizado en colaboración con varias sociedades científicas que han participado en su elaboración y han apoyado su consecución.

Éstas son:

- Sociedad Extremeña de Neurología
- Sociedad Extremeña de Medicina de Familia y Comunitaria
- Sociedad Extremeña de Enfermería de Atención Primaria
- Consorcio de Neuropsicología Clínica.

[4] “DECÁLOGO” DEL PIDEX-DD

1. La **DD** es una enfermedad del sistema nervioso central [SNC].
2. La DD es una enfermedad que provoca efectos devastadores sobre la función intelectual, la función psicológica y la función física, en distinto grado y en distintos momentos de la evolución.
3. El abordaje de las DD se debe dar de manera paralela [actuación sociosanitaria] y seriada [dependiendo de la actuación a llevar a cabo].
4. La necesidad mayor de los pacientes con DD y sus cuidadores se halla en el apartado del ámbito social dada la dependencia que genera la enfermedad.
5. Es fundamental un diagnóstico de calidad en las DD, apartado principal en el conocimiento del pronóstico, el tratamiento y el abordaje sanitario de la enfermedad, así como en el abordaje social [recursos sociales y servicios sociales].
6. El diagnóstico, seguimiento y tratamiento especializado y de calidad para toda Extremadura debe ser realizado por una **Consulta de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Especializados del Déficit Cognitivo [CEDEC]** formado por un médico especialista en Neurología y un psicólogo con formación específica en Neuropsicología, con el apoyo de otros profesionales sanitarios.
7. El **Equipo de Atención Primaria** [médico y enfermero] es el responsable sanitario primero y último del paciente, siendo fundamental en su detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento, así como para la coordinación de varios sectores tanto sanitarios como sociales.
8. Las CEDEC y los Equipos de Atención Primaria tendrán como apoyo a otros profesionales del SES en el abordaje de las DD [p. ej., Salud Mental].
9. Son los profesionales de Bienestar Social [trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.] los que llevarán el “peso” de la atención continuada -preferentemente ambulatoria- de los pacientes con DD y de los cuidadores de los mismos.
10. El abordaje de las DD en Extremadura se conseguirá gracias a la coordinación integral e integrada entre los profesionales del ámbito de la Salud y Social.

[5] PATRÓN DE REFERENCIA SOCIOSANITARIO EN LA ELABORACIÓN DEL PRESENTE DOCUMENTO [RESUMEN]

SANITARIO	SOCIAL
1, Situación actual de la DD	
Formar una idea de la situación actual de la DD. Esta idea constará de datos epidemiológicos, diagnósticos, definiciones, atención y recursos sociales, etc.	
2, Modelo de funcionamiento	
Teniendo en cuenta la reflexión del punto número 1: ¿qué vamos a hacer en Extremadura?, ¿cuál es el planteamiento-modelo de funcionamiento real y basado no sólo en lo científico sino en la realidad? Elaboración de unos modelos válidos sanitarios y sociales.	
3, Guías clínicas y sociales	
Definido el sistema de funcionamiento, las guías sanitarias y sociales se encargarán de que no haya ninguna duda de cuáles son las herramientas a utilizar. Es decir, el modelo de funcionamiento indicará que en el proceso de detección se hará con el MMSE, pero no se incluirá el MMSE, lo cual sí se hará en la guía. A nivel social se dirá por ejemplo que se utilizará la CIF, pero no se especificará exactamente la CIF, lo que sí se podrá consultar en la guía social. De este modo todos los profesionales saben qué deben hacer y cómo hacerlo.	
4, Recursos actuales y necesarios	
Delimitar qué recursos y servicios existen y cómo optimizarlos y, por otra parte, qué recursos serían necesarios para desarrollar el PIDEX.	

[6] RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS UTILIZADOS PARA LA ELABORACIÓN DEL PIDEX

AGÜERA ORTIZ L, MARTÍN CARRASCO M, CERVILLA BALLESTEROS J [2002]. Psiquiatría Geriátrica. MASSON.

Bear MF, Connors BW, Paradiso MA [1998]. Neurociencia. Explorando el cerebro. Edit. Masson.

BERMEJO PAREJA F [2004]. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2º Edición. Ediciones Díaz de Santos. Madrid.

Código Civil Español [2004]. Editorial Tecno.

COLLINS CE, GIVEN BA, GIVEN CV [1994]. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease.

Cummings JL [2003]. La neuropsiquiatría de la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas. Novartis Neuroscience.

De la Serna de Pedro I [2000]. Manual de Psicogeriatría Clínica. Masson.

Del Ser T, Peña-Casanova J [1994]. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. JR Prous Editores.

Kandel ER, Schwartz JH, Jessell TM [2005] Principios de Neurociencia. Cuarta Edición. McGraw-Hill Interamericana.

FLÓREZ LOZANO, JA [2001]. Los enfermos silentes en el Alzheimer. Aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Grupo ENTHEOS. Madrid.

Fundación INTRAS [2003]. Población con Enfermedad Mental Grave y Prolongada. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. IMSERSO

Fundación Farmaindustria [2005]. Neurociencia. Edit. Doyma.

Fundación Pfizer [2002]. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010. Ministerio de Ciencia y Tecnología. CSIC. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. IMSERSO.

Grupo Español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al Paciente con demencia [2000]. Atención coordinada al paciente con demencia. Ediciones Doyma S.L. Madrid.

IMSERSO. Ministerio de Asuntos Sociales [2002]. Plan gerontológico nacional. Madrid.

INFORME 2004. LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA.

IZAL Fernández de Trocóniz M, MONTORIO CERRATO I, Díaz Veiga P [1997]. CUANDO LAS PERSONAS MAYORES NECESITAN AYUDA. GUÍA PARA CUIDADORES Y FAMILIARES. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

KANE R.A. KANE R.L [1993]. Assessing the elderly. A practical guide to measurement. Fundación Caja de Madrid.

Lezak MD, Howieson DB, Loring DW [2005]. Neuropsychological Assessment. Fourth Edition. Oxford University Press.

López Pousa S, Turon A, Agüera LF [2005]. Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas. Prous Science.

López Pousa S, Vilalta Franch J, Llinás Reglá J [2001]. Manual de Demencias. 2ª Edición. Prous Science.

Martín González A, Chacón Fuertes F, Martínez García M [1993]. PSICOLOGÍA COMUNITARIA. Visor Distribuciones S.A.

Martínez Lage JM, Khachaturian Z [2001]. Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad. Barcelona, Masson.

Moise P, Schwarzingler M, Um MY & Dementia Experts' Group. Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis. OECD.

MONTORIO CERRATO I, LOSADA BALTAR A [2004]. "Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional". Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 12. [Fecha de publicación: 30/04/2004].

Moragas R, Cristòfol R [2003]. El coste de la dependencia al envejecer. Edit. Herder.

MUELA MARTÍNEZ JA, TORRES COLMENERO CJ Y PELÁEZ PELÁEZ E [2002]. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, Vol. 18, nº 2 [diciembre] 319-331. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia [España].

Organización Mundial de la Salud [2001]. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud [2001]. Informe sobre la Salud en el mundo 2001. ISBN 92 4 356201 0 [Clasificación NLM: WA 540.1] ISSN 1020-6760. Ginebra. Suiza.

QUEREJETA GONZÁLEZ, M. Discapacidad-Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO. Madrid, 2004.

REGISTRO DE CENTROS RESIDENCIALES [2005]. Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social. Junta de Extremadura.

SANCHO CASTIELLO M, ABELLÁN GARCÍA A, PÉREZ ORTIZ L, MIGUEL POLO JA [2002]. ENVEJECER EN ESPAÑA. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Madrid.

Secretaría General de Asuntos Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [2003]. II PLAN DE ACCIÓN PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2003-2007.

Servicio Canario de Salud [2003]. Guía de Práctica Clínica de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/menuestru/index.jsp/

Sánchez Fierro J [2004]. Libro Verde sobre la Dependencia en España. Fundación Astra-Zeneca.

SELMES M [2003]. "Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010-2020 para planificar su correcta asistencia". Madrid, IMSERSO, *Estudios I+D+i*, nº 21. [Fecha de publicación: 15/06/2005].

Servicio Extremeño de Salud [2004]. Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud.

Servicio Extremeño de Salud [2006]. Plan estratégico del Servicio Extremeño de Salud 2005-2008.

Sociedad Española de Neurología [2002]. Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. Mayo.

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Guía Clínica en Demencias.

Varios autores [2004]. Libro Blanco de la Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Madrid.

Zarranz JJ [1998]. Neurología. Harcourt Brace.

ZUNZUNEGUI MV [2000]. Deterioro cognitivo y factores predictores de demencia en mayores de 65 años: Un estudio longitudinal en la comunidad. Escuela Andaluza de Salud Pública. 2000.

[1]



Justificación del PIDEX-DD

El PIDEX se ha elaborado teniendo en cuenta la situación actual de la DD en Extremadura y en España, intentando englobar en este apartado todo lo referido a la atención social y sanitaria, investigación, planes de DD en otras comunidades autónomas, formación, datos epidemiológicos y socio-demográficos, costes y recursos.

Todos los datos de este apartado hacen referencia a la situación actual y nos ayudarán a delimitar aspectos del PIDEX, como el modelo de funcionamiento que deberán seguir los profesionales o los recursos necesarios.

[1] PLANES SANITARIOS Y SOCIALES EN LOS QUE SE APOYA EL PIDEX

Se nombran a continuación los planes principales en los que se apoya el PIDEX para su elaboración, teniendo siempre presente que es el Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura el plan del cual emerge el PIDEX.

[1.1]

EL PLAN DE SALUD DE EXTREMADURA 2005-2008

La **demencia** es una enfermedad neurológica que genera un gran impacto a nivel social y sanitario, implicando a muchos profesionales diferentes, tanto sanitarios como sociales. Por ello, los diferentes planes de salud de las comunidades autónomas la sitúan como una enfermedad de notable importancia sociosanitaria.

El **Plan de Salud de Extremadura 2005-2008** establece como objetivos generales fundamentales los siguientes:

- Prolongar la duración y la calidad de vida.
- Reducir las desigualdades en la salud.
- Garantizar la eficiencia de los servicios sanitarios y sociosanitarios.

En su prólogo se deja claramente reflejado que... "se desarrollarán Planes Integrales frente a problemas prevalentes [...] y que el conjunto de la organización sanitaria desarrollará sus funciones con intervenciones que deberán estar orientadas hacia la mejora de la salud, la garantía de calidad y mejora de los resultados y hacia la atención integral, integrada y continua". [sic.]

Los **Planes Integrales** son definidos por estar "centrados en las personas, ya sean pacientes potenciales, estén en situación de riesgo o estén desarrollando o hayan desarrollado la enfermedad", y son fundamentales en el abordaje de determinadas enfermedades de relevancia sociosanitaria [como lo es la demencia], basándose en la evidencia científica y en el consenso.

En lo referido a la **atención sociosanitaria**, se menciona en el Plan de Salud la necesidad de afrontar las enfermedades que conllevan cuidados prolongados.

[1.2]

EL PLAN MARCO DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA EN EXTREMADURA 2005-2008

En el **Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura** se contempla la necesidad de atender "los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la con-

valecencia y la rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable”. Los pacientes a los que va dirigido el Plan Marco de Atención Sociosanitaria se engloban en los apartados -entre otros- de enfermedades crónico-progresivas, psicogerítricas y discapacitados intelectuales.

Uno de los puntos fundamentales a llevar a cabo por el Plan Marco de Atención Sociosanitaria es la atención a la demencia y contempla en el **Plan Director** como **líneas prioritarias de actuación e implementación** el desarrollo de programas de apoyo y formación a familiares y cuidadores, y del desarrollo de centros de día y terapia ocupacional, concretándose -entre otras cuestiones- llevar a cabo el **proceso de atención a demencias y deterioro cognitivo** [pág. 187] y el **comienzo de acciones de atención comunitaria a través de centros de día especializados** [pág. 189], ambas en el año 2005, con implantación en el año 2006.

[1.3]

II PLAN DE ACCIÓN PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2003-2007

Este plan se estructura en cuatro grandes bloques:

1. Atención a personas con graves discapacidades.
2. Políticas activas de inserción laboral de las personas con discapacidad.
3. Promoción de la accesibilidad de entornos, productos y servicios.
4. Cohesión de los Servicios Sociales para personas con discapacidad.

En cada uno de estos apartados se desarrollan **distintas acciones**, siendo necesario nombrar, en lo que al PÍDEX concierne, las siguientes:

- Articular de forma progresiva, a partir de las actuales prestaciones, un sistema integrado de protección económica a las personas con graves discapacidades y a sus familias con la participación activa de la sociedad y de las Administraciones Públicas en todos sus niveles.
- Impulsar un modelo de atención socio-sanitaria que garantice las prestaciones y la continuidad de cuidados sanitarios y de servicios sociales a los gravemente afectados.
- Desarrollar un conjunto de prestaciones técnicas y de servicios de apoyo para las familias cuidadoras de personas con graves discapacidades.
- Promover el bienestar individual y la calidad de vida de las personas con graves discapacidades.
- Incorporar proyectos de investigación en el marco del Plan Nacional de I+D+i 2004-2007 y desarrollar cauces estables para la transferencia e implantación de tecnología en el sector de la discapacidad.
- Desarrollar proyectos innovadores de accesibilidad integral en sectores claves definidos como prioritarios para el próximo trienio.
- Generar consensos básicos entre las administraciones públicas de Servicios Sociales.

Lógicamente, al tener las personas con demencia una discapacidad grave en un momento determinado de su evolución y al ser la familia y los cuidadores de estos paciente personas sujetas a un gran estrés y necesitar de una continua ayuda y formación, el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad es un plan claramente dirigido a este colectivo.

[1.4]

PLAN ESTRATÉGICO DEL SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD 2005-2008

“Lo que hacemos es por algo y es para algo, que todo tiene su causa y también su consecuencia”. Con estas palabras comienza la presentación del Consejero de Sanidad y Consumo de este plan estratégico. En él se hace referencia a varios asuntos que tienen que ver con el PIDEX. A saber:

- a. La misión del SES es... “proporcionar a los ciudadanos una atención sanitaria de carácter público y universal, de calidad excelente en todas sus vertientes de prevención, promoción de la salud, curación y rehabilitación, y de acuerdo con los principios de equidad, participación y eficiencia”. [sic.]
- b. El SES... “no sólo presta asistencia sanitaria para la mejora de la enfermedad, sino que proporciona una atención integral para que el enfermo se sienta bien tratado como persona”. [sic.]
- c. El SES... “opta por conseguir una calidad excelente en todas sus actuaciones, es decir, intentará siempre hacer lo mejor de la mejor forma posible”. [sic.]
- d. Dos de las grandes líneas de desarrollo son:
 - i. Dirigir todos los esfuerzos a la calidad total.
 - ii. Impulsar mejoras en la gestión de los recursos a través de la innovación e integración.
- e. Entre los objetivos y acciones específicas consta la de... “participar y desarrollar el Plan de Atención Sociosanitaria” [sic.], siendo el PIDEX parte de dicho plan.

[2] PREVALENCIA DE LAS DEFICIENCIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL [SNC] Y DE LAS ENFERMEDADES MENTALES EN ESPAÑA Y EXTREMADURA

La **Clasificación Internacional del Funcionamiento [CIF]** utiliza el término deficiencia como cualquier tipo de problema [pérdida, defecto, anomalía o desviación de la norma estadística establecida] en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. De este modo, las deficiencias del sistema nervioso central [SNC] van a incluir un conjunto de enfermedades en las que se hallan afectadas funciones y estructuras relacionadas con el cerebro, la médula espinal y las estructuras de las meninges. La enfermedad mental -y a efectos de diferenciar los datos que se recogen en este epígrafe- viene a ser toda aquella afección caracterizada por alteraciones en los procesos de pensamiento, de la afectividad o de la conducta, asociadas a alteraciones del funcionamiento general del individuo.

La OMS estima que el 30.8% del total de las discapacidades existentes son producidas por enfermedades mentales y neurológicas. A escala nacional, la EDDDES de 1999 muestra una serie de datos relacionados con todas aquellas deficiencias mentales² y del sistema nervioso que causan discapacidad:

ESPAÑA	De 6 a 64 años		De 65 años y más		Total*	
	Número de personas	Tasa por 1.000 hab.	Número de personas	Tasa por 1.000 hab.	Número de personas	Tasa por 1.000 hab.
Deficiencias mentales	287.329	9,4	227.542	35,4	514.871	13,9
Deficiencias del SNC	131.096	4,3	168.330	26,2	299.426	8,1

* Una misma persona puede estar en las dos categorías.

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

De la misma EDDDES se pueden extraer informaciones relativas al número de personas estimadas con diagnóstico de demencia y otros trastornos mentales [autismo, psicosis, alteraciones del estado de ánimo, ansiedad...]. Los datos referentes a demencia son muy distintos a los ofrecidos por otros estudios de prevalencia [Lobo, 1989; Pi, 1992; EURODEM, 1999] ya que la encuesta sobre discapacidades y deficiencias estuvo dirigida a la población que residía en viviendas familiares excluyendo cualquier dispositivo residencial sanitario o social. Lo que sí se evidencia es una mayor proporción de mujeres afectadas mayores de 65 años -dada su mayor esperanza de vida- en comparación con la de hombres.

2 La EDDDES incluye en deficiencias mentales la demencia de cualquier tipo.

ESPAÑA	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 ó más*
DEMENCIA	7.126	50.789	76.471
Varones	4.408	17.704	19.798
Mujeres	2.718	33.085	56.673
OTROS TRASTORNOS MENTALES	139.704	67.023	27.956
Varones	82.022	27.319	9.826
Mujeres	57.683	39.704	18.130

* Una misma persona puede estar en las dos categorías.

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

Centrándonos en Extremadura, la prevalencia de discapacidad producida por este tipo de enfermedades se encuentra bastante próxima a los totales del territorio nacional, es decir, son semejantes proporcionalmente. La mayor diferencia estriba en la población mayor de 80 años, cuya tasa de presentación por mil habitantes está muy próxima a 54.

EXTREMADURA	De 6 a 64 años		De 65 años y más	
	Número de personas	Tasa por 1.000 hab.	Número de personas	Tasa por 1.000 hab.
Deficiencias mentales	8913	10,99	4401	23,41
Deficiencias del SNC	3326	4,10	4911	26,12

* Una misma persona puede estar en las dos categorías.

Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

El Plan de Salud de Extremadura 2005-2008, también aporta informaciones similares –a falta de estudios concretos de prevalencia- que pueden ayudar a esbozar unos mínimos datos sobre la incidencia de estas deficiencias en Extremadura. Durante el año 2003 fueron atendidos en el SES 5.697 extremeños por enfermedades del sistema nervioso [el 5.91% del total de las consultas realizadas en las denominadas “categorías diagnósticas mayores”] y 1.217 por trastornos mentales [1.26%].

Durante 2004, la frecuencia de algunas categorías diagnósticas atendidas por los Equipos de Salud Mental –en lo que antes hemos denominado “otros trastornos mentales”- también nos ilustra sobre la potencial presencia de este tipo de deficiencias en la CCAA de Extremadura. Los trastornos del humor [31.40%] y los trastornos neuróticos [27.90%] fueron los más habituales del total de consultas producidas. En la primera de estas dos categorías se encuentra el trastorno depresivo mayor [criterios DMS-IV] cuya prevalencia puntual en adultos varía entre el 5% y el 9% para las mujeres y el 2% y el 3% para los hombres.

[3] EPIDEMIOLOGÍA ANALÍTICA Y DESCRIPTIVA DE LA DEMENCIA EN ESPAÑA Y EXTREMADURA

Conocer las **prevalencias actuales** de la demencia y sus estimaciones en los próximos años nos ayudará, entre otras cosas, a ajustar un posible modelo de funcionamiento en Extremadura, tanto a nivel clínico como -sobre todo- a nivel social.

En primer lugar habría que plantearse cómo se distribuye demográficamente la población mayor en Extremadura y cómo estimamos que lo hará.

Según nuestras **apreciaciones**, no es aventurado suponer que la población de mayores de 64 años en Extremadura en el año 2011 será bastante similar a la actual, analizando los datos que publica el INE en INEBASE [población, defunciones y nacimientos] de residentes en Extremadura de 1990 a 2002, lo que permite calcular las tasas por edades simples de mortalidad y fecundidad. Otra variable utilizada para este fin ha sido el saldo migratorio.

Los resultados obtenidos de esta estimación indican que, a no ser que se invierta la tendencia en la reducción de la fecundidad y/o aumente sustancialmente la inmigración, Extremadura sufrirá una reducción de la población total en los próximos años de casi 20.000 habitantes [19.875 habitantes menos respecto al 2001, lo que supone un 1,9% menos de población].

Por grandes **grupos de edad** la población tiende a evolucionar de manera estable y sin cambios de tendencia, estimándose una población mayor de 64 años superior ligeramente a la actual [crece en 3.570 habitantes con respecto a 2001].

La estructura interna de la **población mayor de 64** años es la que sufrirá los mayores cambios, con gran descenso de la población de 65 a 74 años [18% menos] y un aumento más marcado en los de 75 a 84 años [23% más].

Antes de considerar los datos de los que disponemos en Extremadura, analicemos la situación en España en lo referente a **medidas epidemiológicas** tanto descriptivas como analíticas.

Sigamos a **Llinás** y a **López Pousa** en este apartado tan difícil de abordar. Se ha calculado que la prevalencia de las DD y las demencias vasculares se duplica cada 4-5 años a partir de los 65 años de edad. Según las distintas estimaciones, en España habrá un incremento de la población del 22,9% para el año 2025, lo cual representará un incremento del 81% de personas con más de 60 años, siendo esperable una prevalencia de demencia más elevada.

La **PREVALENCIA** de una enfermedad es el número de casos en una población en un momento determinado, siendo la tasa de prevalencia el número de casos dividido por el número de personas con riesgo de padecer dicha enfermedad.

Según **doce estudios europeos**, la tasas de prevalencia varían desde 2,1% en personas de 60-64 años a 67,6% en el grupo de edad de 95-99 años [ver tabla adjunta].

TASAS DE PREVALENCIA		
Grupos de edad	Hombres	Mujeres
60-64	1,6	0,5
65-69	2,2	1,1
70-74	4,6	3,9
75-79	5,0	6,7
80-84	12,1	13,5
85-89	18,5	22,8
90-94	31,1	32,2
95-99	31,6	36,0

Según consta en estos estudios, entre un 20 y un 50% de estas demencias son importantes o graves.

Sólo el **Libro Verde sobre la dependencia en España** presenta unas tasas específicas de demencia por grupos de edad y sexo [extraídas del estudio EURODEM] que son las expuestas anteriormente.

Por lo general, todos los estudios hallan **un patrón de prevalencia que se incrementa con la edad**.

Según algunos estudios [INE base, EDDES-99, Zunzunegui et al., 2003; García García et al., 2001; Lobo et al., 1995; Manubens et al., 1995] se considera que en España existen unas 500.000 personas que padecen distintos cuadros de DD.

Aunque no disponemos de datos específicos en Extremadura, tras una inferencia estadística y el manejo de prevalencias en la población de España, cabe suponer que en Extremadura existen actualmente unos **15.000 casos con DD** en diferentes estadios de gravedad medidos con la GDS [Escala de Gravedad del Deterioro de Reisberg].

[4] DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS MAYORES Y EN LA DEMENCIA

Las personas mayores [considerándose por “persona mayor” la edad de jubilación, es decir, los 65 años] poseen mayor probabilidad de presentar mayor número de deficiencias y discapacidades que otros grupos de edad. Se analizará en este apartado cuál es la situación en España y en Extremadura de la situación de las personas mayores en lo relativo a la dependencia. Para ello, entre otras fuentes [Encuesta Nacional de Salud 1997, Encuesta sobre la Soledad en las Personas Mayores 1998], se han explotado los datos de la **Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud [EDDES]** de 1999 y se expondrán conclusiones del estudio *“Una nueva sociedad que envejece: Un reto de la política social. Coste y financiación en la región de Extremadura”*, de la Dra. Irene Albarrán Lozano, de diciembre de 2004, así como del *“Estudio del modelo de atención a las personas mayores con dependencia en España”*, de la Fundación Instituto Catalán del Envejecimiento.

De los 40,2 millones de habitantes con que cuenta nuestro país, aproximadamente el 16% [6,5 millones] lo componen personas de más de 65 años, siendo el grupo que más ha crecido [se ha multiplicado por 6,7 en los últimos 100 años], así como el de mayores de 80 años [se ha multiplicado por 13]. El aumento de la esperanza de vida ha derivado -entre otros motivos- de la mejora de la sanidad pública, la prevención en salud, el aumento de la calidad de vida y los avances técnicos. El mayor número de personas mayores -en proporción- se encuentra en Castilla y León [22,3% de la población] y el menor en Melilla [10,4%], siendo en Extremadura el 18,8%, es decir, 201.100 habitantes.

La **población por encima de 50 años** está hoy en torno a un tercio del total, lo que implica que en los próximos años gran parte de la población española será jubilada. Es decir, si suponemos que las defunciones y los nacimientos siguen al ritmo actual, España comenzará a perder población en torno al 2010, y hacia 2020 llegarán a la edad jubilación las generaciones del *“baby-boom”* [auge de la natalidad], lo que lógicamente hará que los sistemas sociales de España tomen una relevancia -que ya tienen- fundamental.

Según las Naciones Unidas, las **consecuencias del envejecimiento** son:

- Descenso del nivel de vida en países industrializados.
- Menor tasa de ahorro.
- Aumento de la desigualdad de ingresos.
- Retraso en el progreso económico, cultural y político.
- Mayor peso político de la vejez.
- Aumento de los estudios sobre necesidades específicas de los ancianos.
- Aumento de la necesidad de atención primaria y costes del sistema sanitario público.
- Disminución de funciones y proceso de separación de la sociedad.
- Desintegración social, económica y moral.

En España, los cuidados a los ancianos provienen principalmente de la **familia**, aunque debido a determinados cambios sociales [incorporación de la mujer al trabajo, dificultad de acceso a la vivienda] se hacen necesarias soluciones alternativas que no sólo aborden el cuidado de un ser humano, sino el cuidado continuo de un ser humano dependiente con los medios adecuados y la cualificación personal adecuada.

Es decir, no se trata ya de cuidar a los ancianos de por sí, sino de atender las necesidades específicas de la población, es decir, la atención a la dependencia producida por enfermedades que le son propias.

¿Qué consideramos por dependencia? ¿Quién puede ser considerado dependiente en el sentido expuesto? Según el **Consejo de Europa** [1998] se considera dependencia a un estado en el que las personas por razones de falta o pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, requieren asistencia o ayuda significativa para realizar sus actividades de la vida diaria [AVD]. Además, se requiere que la persona necesite ayuda o asistencia significativa para realizar dichas actividades. En la EDDDES-1999 se considera **discapacidad** [no es posible comprender esta encuesta sin entender sus conceptos fundamentales] “toda limitación grave o importante que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia, así como aquellas limitaciones que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada sino que, más bien obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente”. Además, se consideraron 36 discapacidades sobre actividades básicas de la vida diaria [ABVD: comer, asearse solo, vestirse...] e instrumentales [AIVD: cuidar de las compras, la comida, mantenimiento de la casa...].

En España hay más de **3,5 millones** de personas con discapacidad [situando el umbral máximo de la prevalencia de dependencia en el 23,5% de la población de 65 y más años] de las que un 32% son mayores de 64 años, aumentando la probabilidad de tener una discapacidad con la edad. De estas personas con discapacidad [de distinto tipo y distinto grado], más de 1,6 millones reciben ayuda de otra persona, siendo la gran mayoría cuidados informales [hijos o cónyuges].

La población mayor con discapacidad en las AVD en España en 1999

Entorno funcional	En vivienda familiar	En centros residenc.	Total
% mayores	22,6%	54,1%	23,5%
Mayores	1.478.154	107.690	1.585.844

Edad & Vida, datos EDDDES-99 y Datos IMSERSO

Es de esperar una mayor equivalencia entre dependencia y discapacidad de las AVD, en aquellas personas que manifiestan más discapacidades sobre todo en las ABVD, así como en las personas que ocupan plazas residenciales asistidas. Así, podemos clasificar la situación de dependencia de las personas mayores en 5 categorías que se exponen en la tabla adjunta.

La población mayor con discapacidad en las AVD en España en 1999

Situación funcional	Mayores	Mayores con discapacidad en AVD
Sólo AIVD	7,5%	31,9%
1-2 ABVD	8,6%	36,6%
3-4 ABVD	2,9%	12,2%
5-6 ABVD	1,6%	6,8%
Residentes asistidos	1,6%	6,8%
TOTAL	23,5%	100,0%

Edad & Vida, datos EDDES-99 y Datos IMSERSO

La mitad de las personas [47%] que están agrupadas en la categoría *sólo AIVD* manifiestan discapacidad sólo en una actividad instrumental, lo que equivaldría a dependencia leve, pero casi todas de las agrupadas en la categoría 5-6 ABVD [91%] manifiestan discapacidad en todas las AVD, lo que corresponde a dependencia grave.

Las discapacidades más **frecuentes** son las de desplazarse fuera de casa y realizar las tareas del hogar, afectando a más del 50% de las personas con discapacidad. En el 70% de las personas mayores de 64 años, el número de discapacidades es más de 3, y las enfermedades crónicas tienen una prevalencia más elevada en los que tienen alguna discapacidad en las AVD, con un 53,1% que en el resto de la población de 65 y más años [3,6%].

Las discapacidades y deficiencias de los mayores de 64 años en Extremadura, en cierto modo, parece que son más prevalentes que en otras comunidades, sobre todo en el caso de los muy mayores y en todas aquellas actividades que tienen que ver con "*cuidar de sí mismos*". La prevalencia de discapacidad más elevada en alguna de las AVD para mayores de 64 años se encuentra en Murcia y Andalucía [30,6%], estando Extremadura en cuarto lugar [25,5%].

Todas las DD ocasionan una o varias discapacidades y, como consecuencia, dependencia progresiva, heterogénea y complicada. Son muchos los fallos cognitivos, funcionales y trastornos psicopatológicos que se producen en la DD, por lo que la dependencia ocasionada también es difícil de prever y cambiante [intervenciones sanitarias, sociales, legales, económicas...].

Se estima que la situación de gran dependencia en la DD corresponde al 25% del total de población afectada [Libro Verde de la Dependencia]. No obstante, es realmente difícil definir lo que supone gran dependencia en esta deficiencia, ya que el curso de la enfermedad viene a mostrar deterioro en multitud de áreas relacionadas con todo el funcionamiento del sujeto y que, de hecho, se hacen patentes en momentos no tan avanzados de la DD. Es decir, la discapacidad no está presente en un aspecto concreto del funcionamiento del individuo sino que el deterioro mostrado va avanzando, inutilizando sin remedio un amplio espectro de funciones muy importantes en la persona [es generalizado, no delimitado]. De esta manera, en la demencia es muy frecuente ser "gran dependiente" sin mostrar un deterioro manifiesto.

La situación de dependencia en la demencia requiere, pues, de cuidados de larga duración por parte de otras personas y puede ser definida teniendo en cuenta las necesidades de la persona dependiente, las necesidades de la persona que cuida y los cambios familiares y culturales de la sociedad actual. Estas tres variables incluyen buena parte de las circunstancias que importan al abordar la discapacidad originada por la DD.

De esta forma, la dependencia que la DD ocasiona es soportada en la inmensa mayoría de los casos por los familiares del sujeto [80% aproximadamente] y, en un pequeño porcentaje por recursos sociales o sanitarios públicos o privados. Este elevado porcentaje hace referencia al denominado "apoyo informal" de cuidados, función que siempre ha estado conducida por el núcleo familiar y, más en concreto, por las madres, cónyuges, hijas o hermanas de la persona con DD.

La **Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud [EDDES]** de 1999 ofrece cifras de discapacidad según ciertos grupos generales de deficiencia, aunque en ellos no contabiliza de forma directa la demencia sino que las incluye dentro del conjunto de deficiencias mentales y no en las relativas al sistema nervioso. Este estudio indica que algo más de 130.000 personas de 6 a 64 años y 168.210 mayores de 64 años poseen discapacidades relacionadas con algún tipo de enfermedad relacionada con estructuras del sistema nervioso y, de la misma manera, alude a que 514.871 individuos padecen alguna discapacidad que tiene que ver con la deficiencia mental [287.329 menores de 64 años; 227.542 mayores de 64 años].

Por otro lado, la **tasa de mortalidad** en ciertas enfermedades crónicas e invalidantes en Extremadura [2000] es más elevada que en otras comunidades, siendo interesante para nosotros, en lo que nos ocupa, la enfermedad cerebrovascular [de cualquier tipo] tanto en hombres como en mujeres.

El **nivel económico** de los extremeños se sitúa por debajo de la referencia media nacional [9.820,24 euros frente a 15.247,35 por habitante, respectivamente].

El **nivel cultural** de los extremeños según el censo de 1991, indicaba que el 75,59% de la población de 55 a 85 años de edad eran analfabetos o sin estudios, frente al 51,57% nacional. No obstante, con respecto a esa media nacional, las tasas de analfabetismo han ido igualándose en las nuevas generaciones.

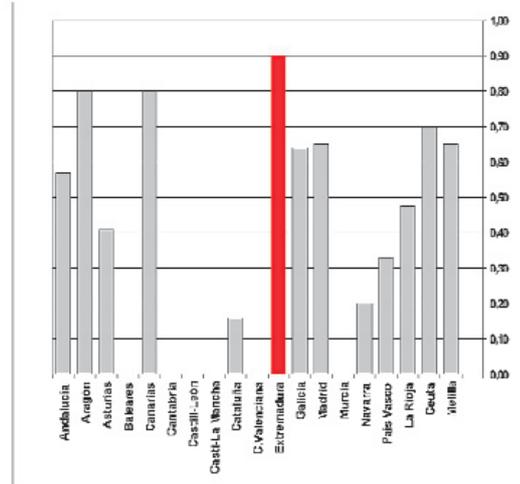
Las personas mayores de Extremadura:

- están más dispersos [26 hab/km²],
- viven preferentemente en el ámbito rural [55,8% vive en municipios de menos de 10.000 habitantes],
- con frecuencia viven solos [21,2% de hogares unifamiliares],
- son atendidos por familiares, con dificultades de disponibilidad la gran mayoría de las veces.

En general, la dotación de **infraestructuras sociales y sanitarias** en Extremadura no llega a ofrecer toda la cobertura deseable. De todos modos, existen servicios en particular que sí se muestran con una presencia muy importante, como por ejemplo la ayuda a domicilio, que en 2002 es amplísima [ver gráfica] aunque no tanto la intensidad de cuidados [ver tabla adjunta].

SERVICIO PÚBLICO DE AYUDA A DOMICILIO EN ESPAÑA OTRAS CARACTERÍSTICAS. ENERO 2002
 % Tareas domes.†

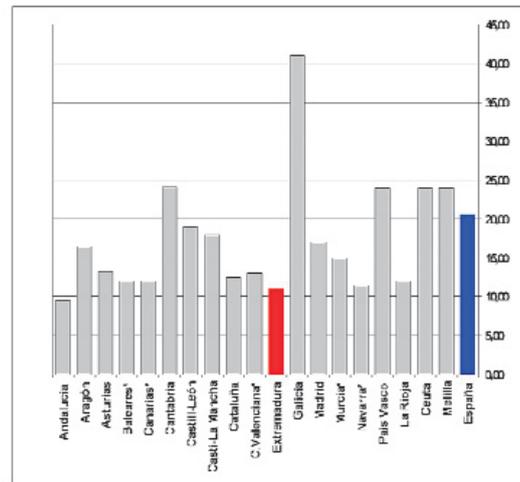
Ámbito Territorial	% Tareas domes.†
Andalucía	0,67
Aragón	0,80
Asturias	0,41
Baleares	—
Canarias	0,80
Cantabria	—
Castil-Laón	—
Cast-La Mancha	—
Cataluña	0,16
C.Valenciana	—
Extremadura	0,90
Galicia	0,64
Madrid	0,66
Murcia	—
Navarra	0,20
País Vasco	0,33
La Rioja	0,47
Ceuta	0,70
Melilla	0,65



Fuente: Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de CCAA y Diputaciones Forales Vascas

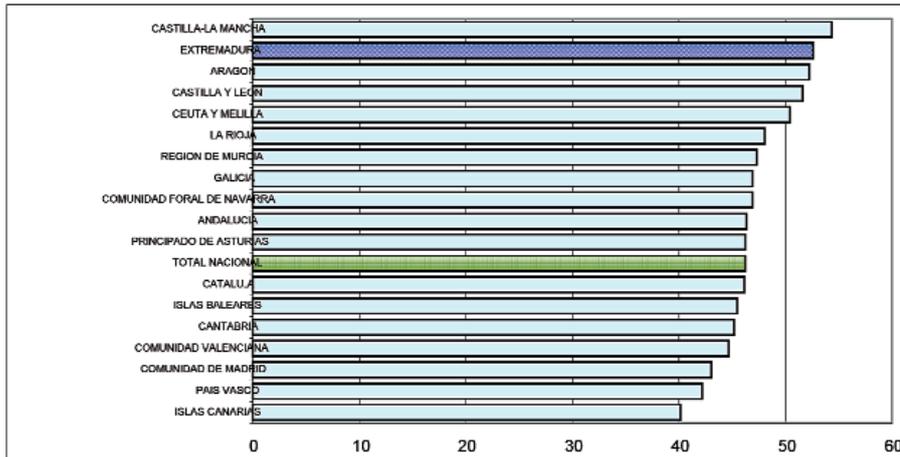
SERVICIO PÚBLICO DE AYUDA A DOMICILIO. HORAS E INTENSIDAD HORARIA. ENERO 2002
 Intensidad horaria†(1)

Ámbito Territorial	Intensidad horaria†(1)
Andalucía	9,50
Aragón	16,50
Asturias	13,28
Baleares*	12,00
Canarias*	12,00
Cantabria	24,14
Castil-Laón	19,00
Cast-La Mancha	18,00
Cataluña	12,50
C.Valenciana*	13,00
Extremadura	11,00
Galicia	41,00
Madrid	17,00
Murcia*	15,00
Navarra*	11,48
País Vasco	24,00
La Rioja	12,00
Ceuta	24,00
Melilla	24,00
España	20,59



Fuente: INE, Inebas (febrón 2001) y Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de CCAA y Diputaciones Forales Vascas
 (1) Intensidad horaria: número de horas de atención al mes por usuario
 * Dato correspondiente a enero 2001

En lo referente a personas en situación de **dependencia** nos encontramos en el primer lugar de España, siendo tan sólo superados por Castilla-La Mancha [ver tabla adjunta], con un valor del 52,61%.



De esta forma, 53.552 personas padecen alguna discapacidad grave o total en Extremadura según los datos de la encuesta de discapacidad de 1999 [EDDES], lo que viene a significar que de cada 1.000 personas en Extremadura mayores de 6 años, 54 formarían parte de este número. Pero no todos los discapacitados son dependientes. Por ello, solamente se indican los datos de discapacidad grave y total dada una deficiencia donde la dependencia de estos sujetos podrá existir de manera evidente.

Desde un punto de vista **clínico-asistencial**, los protocolos en el estudio y el seguimiento de la demencia no están consensuados en nuestra comunidad autónoma, habiendo pocos procesos asistenciales en España sobre este punto como después se abordará [p. ej., Proceso Asistencial en Demencias de la Junta de Andalucía].

Desde un punto de vista **social-familiar**, las intervenciones dirigidas a la atención de la dependencia se encuentran poco organizadas en cuanto a tipología de servicios, de personas atendidas y de las características de dicha intervención. Esto unido a la dispersión de población que Extremadura posee y a la dotación actual de recursos sociales y sanitarios, el panorama que se ofrece a la hora de atender esta deficiencia no es muy alentador.

Es decir, nos encontramos ante un problema real, que afecta a toda España y, por tanto, a Extremadura, con unos índices estadísticos parecidos a los obtenidos en otras CCAA, pero mucho más amplios -negativamente-, y que no tienen una solución clara y práctica actualmente, así como tampoco directrices protocolizadas específicas.

[5] ESPERANZA DE VIDA DE LA POBLACIÓN GENERAL Y DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN ESPAÑA Y EXTREMADURA

La evolución de la supervivencia a lo largo del último siglo refleja un par de hechos importantes. En primer lugar, el fuerte retroceso de la mortalidad, debido entre otros factores a las mejoras sanitarias, de higiene y de salud pública que se han registrado en las últimas décadas, y en segundo lugar, la mayor homogeneidad de las edades en que se produce la muerte, y por tanto, de los porcentajes de mortalidad en los grupos de edad avanzada.

Las diferencias de esperanza de vida entre varones y mujeres se acentuaron de manera importante a lo largo del siglo pasado. Se ha pasado de 1.8 años entre los dos sexos en 1900 a 6.9 en 1998. Con las nuevas proyecciones de población, el INE considera que la diferencia entre sexos actual se irá *reduciendo* hasta alcanzar los 6,02 años en 2030, pues la diferencia de longevidad entre varones y mujeres va a depender de factores que han ido modificándose [trabajo, alcohol, tabaco, nivel de instrucción...] y que continuarán variando.

La esperanza de vida media al nacer [EVN] en España alcanza los 79.9 años [76.7 para los varones y 83,2 para las mujeres]. De acuerdo con las cifras publicadas por el INE, los datos sobre mortalidad correspondientes a finales del siglo XX -en el año 1998- refieren que la esperanza de vida era de 78,7 años [75,3 para los varones y 82,2 para las mujeres].

Esperanza de vida en España. 1900-1998

	AL NACER				A LOS 65 AÑOS			
	Total	Varón	mujer	Dif.	Total	Varón	mujer	Dif.
1900	34.8	33.9	35.7	1.8	9.1	9.0	9.2	0.2
1950	62.1	59.8	64.3	4.5	12.8	11.8	13.5	1.7
1998	78.7	75.3	82.2	6.9	18.3	16.1	20.1	4.0
2003	79.9	76.7	83.2	6.5	-	-	-	-

Informe 2004. Las personas mayores en España.

Fuente INEBASE: Indicadores Demográficos Básicos. 2004

Por otro lado, es interesante comentar la *esperanza de vida a partir de los 65 años*. Sin tener en cuenta la mortalidad anterior a esa edad, se espera que un individuo de 65 años viva 18,3 años adicionales, que serían 16,1 si es varón y 20,1 si es mujer. Es decir, el 86.5% de una determinada cohorte de nacidos alcanzaría actualmente el umbral de los 65 años. La ganancia en esta esperanza de vida a los 65 años ha sido espectacular, así como los años que segmentos de población de más edad van alcanzando. Así, un 22% de las personas que cumplió 65 en 1998 espera alcanzar los 90 años; en 1950, solamente el 13%.

Los datos que aparecen en el Plan de Salud de Extremadura [tomados del Servicio de Epidemiología de la Junta de Extremadura], también indican que la esperanza de vida al nacer en nuestra comunidad es un indicador que está aumentando progresivamente. Difieren en algo de las estimaciones efectuadas por el INE sobre este aspecto e indican que la EVN para las mujeres es de 84.05 años y de 78.28 para los hombres, siendo el dato total 80.67 [año 2000].

Esperanza de vida al nacimiento en Extremadura

Años	TOTAL	Varones	Mujeres	Diferencia
1975	74.8	71.6	78.1	6.4
1980	75.9	72.7	79.0	6.3
1985	76.6	73.3	80.0	6.6
1990	78.1	74.6	81.5	6.9
1995	78.7	75.3	82.2	6.9
1998	78.8	75.4	82.2	6.8
2000	79.1	75.8	82.4	6.6

Informe 2004. Las personas mayores en España.

Fuente INEBASE: Indicadores Demográficos Básicos. 2004

La **esperanza de vida con buena calidad** es, entre otras, un éxito del sistema sanitario: más vida como ingrediente del valor de la salud. Se trata del resultado más deseado del sistema sanitario. No obstante, los servicios sociales se enfrentan ahora a una situación en la que su principal compromiso será apoyar y favorecer que esa esperanza de vida con calidad no sólo sea una cuestión de salud biofísica, sino de bienestar social en el amplio sentido del término.

La progresiva tendencia hacia una mortalidad "normal" o "natural" transformaría considerablemente la estructura por edad y conduciría a una situación donde más o menos un tercio de la población tendría 65 ó más años, dentro de unas décadas.

La esperanza de vida en ausencia de enfermedades crónicas [población sana] nada tiene que ver con la que pueda darse en personas con algún tipo de demencia. El curso de la demencia es lento, variable y muy heterogéneo. En la demencia tipo Alzheimer -por ejemplo- se estima que los años que un sujeto puede vivir van de 3 a 20 años [de 8 a 10 años de media], variando este dato según estén presentes o no una serie de factores de riesgo definidos [sexo, edad de inicio...].

La **supervivencia en las demencias** ha mejorado en los últimos años de manera importante. Durante la década de 1970 se empezaron a plantear estudios en los se intentaba aportar datos sobre la supervivencia en la demencia, es decir, cuántos años de vida media se espera que transcurran para un sujeto con demencia a partir de un momento dado. Para estudiar la supervivencia hay que tener en cuenta que ésta puede medirse desde el inicio mismo de la enfermedad o desde el momento en que el diagnóstico se efectúe. Es así como han estado planteadas las investigaciones sobre este ámbito. Pero dada una estimación, estos dos modos de recogida de datos producen una

serie de sesgos, ya que en un caso es difícil situar o detectar el momento de inicio de la demencia, y en el otro porque no todos los casos se llegan a diagnosticar.

El índice de supervivencia para la demencia tipo Alzheimer -teniendo en cuenta cuándo se ha iniciado la enfermedad- se ha calculado en 8.1 años. En la demencia multiinfarto en 6.7 años. Un factor clave al hablar de supervivencia en las demencias será la etiología de ese estado demencial. Es decir, el pronóstico concreto de la enfermedad en cuestión. Por otro lado, se observa que aún siendo reducida la esperanza de vida en la demencia, la supervivencia estimada actualmente para fases iniciales es significativamente mayor que en los momentos avanzados de la misma. El principal motivo de ello es la detección más precoz de la demencia en general y la mayor eficacia de la atención sanitaria que remedia gran cantidad de los procesos intercurrentes que ocasionan con frecuencia la muerte a las personas con demencia [enfermedades respiratorias, infecciosas...].

[6] RECURSOS Y SERVICIOS SANITARIOS DISPONIBLES PARA LOS PACIENTES CON DEMENCIA EN ESPAÑA Y EXTREMADURA

[6.1]

LOS PLANES DE ATENCIÓN A LA DEMENCIA [O LAS GUÍAS DE ACTUACIÓN SOCIOSANITARIAS]

La gestión sanitaria está sufriendo una evolución tórpida pero adecuada e individualizada para cada región. Así, Extremadura tiene su propia peculiaridad cultural, geográfica, desarrollo tecnológico, demografía, etc., que la hacen diferente del resto de las CCAA de España. Una de las aproximaciones de la gestión clínica actual se centra en el desarrollo de planes "personalizados" para diferentes entidades clínicas [p. ej., Diabetes] o para un tipo de población concreta [p. ej., niños de alto riesgo neuropsicosensorial]. En Extremadura estos planes se denominan -como ya se ha apuntado anteriormente- **PLANES INTEGRALES [PI]**. En otras CCAA [p. ej., Andalucía] estos planes se denominan **PROCESOS ASISTENCIALES**. En cierto modo se basan en los mismos supuestos para las enfermedades para las que son creados:

- Alta prevalencia.
- Necesidad de abordaje interdisciplinar y coordinado.
- Generadores de discapacidad y dependencia en diferentes grados.
- Necesidad de que sean planes integrados.
- Necesidad de coordinación socio-sanitaria.

El PIDEX es uno de los **PI socio-sanitario** que se proponen en España con un protocolo específico de acción tanto a nivel sanitario como a nivel social. Otros PI propuestos no se han llevado a cabo o están "en suspense" sin un claro funcionamiento. Analizaremos aquí los más relevantes.

[6.1.1] COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA. DEMENCIAS: PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO Y PLAN ANDALUZ ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El Proceso Asistencial Integrado [**PAI**] en Demencias de Andalucía ha sido desarrollado por un neurólogo coordinador [Dr. Santiago Cousido, Hospital Clínico de Cádiz] y un equipo formado por neurólogos, psiquiatras, enfermería y otros profesionales de la Salud o de Bienestar Social.

Es un proceso estructurado y lineal aunque con tintes de atención en paralelo entre los equipos sanitarios y sociales. El proceso delimita en esquemas lo que debe ser la atención sanitaria y social de los pacientes con DD y quién y cómo se debe llevar a cabo esta atención.

El **Plan Andaluz Enfermedad de Alzheimer** tiene como principios básicos:

- Servir de motor a las Asociaciones de Familiares facilitando herramientas que permitan que estas organizaciones sean cada día más autónomas y eficientes en la prestación de los servicios.
- Homogeneizar en la medida de lo posible las actividades de las distintas Asociaciones.
- Dinamizar y facilitar el intercambio de conocimiento y el asesoramiento entre las distintas Asociaciones, familiares y profesionales.
- Aumentar la implicación de todos los miembros de la familia, en especial de los más jóvenes.
- Facilitar el acceso permanente a información.
- Hacer más accesibles los servicios sanitarios a los pacientes y familiares.
- Aumentar el grado de conocimiento de la EA que tienen los profesionales implicados en la atención.
- Aumentar el grado de seguimiento de la evolución en la enfermedad desde AP y AE.

Esta plan lo constituyen varios **programas**:

- Programa de Atención Sanitaria [PAS].
- Programa FIA [Familia, Información, Acceso].
- Programa PASA [Telemedicina].
- Programa ERES [Estimulación cognitiva].
- Programa FOR [Formación].
- Programa VIVO [Vinculación, Integración de la Comunidad, Programa de Voluntariado].
- Programa ESCUCHA.
- Programa CONECTA [Servicios Sociales].

[6.1.2] COMUNIDAD AUTÓNOMA DE VALENCIA. PLAN DE ASISTENCIA INTEGRAL A LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS [PAIDEM]

El PAIDEM valenciano es una propuesta de la Sociedad Valenciana de Neurología, que muestra un modelo de funcionamiento sanitario encaminado a la detección, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con demencia.

[6.1.3] EL PLAN GERONTOLÓGICO DE GUIPÚZCOA. DEMENCIAS-ALZHEIMER

Este plan expone la situación actual de la demencia en Guipúzcoa. Presenta datos de prevalencia e incidencia de pacientes con demencia que existen en esta provincia y cuáles son los recursos disponibles a nivel social.

[6.1.4] GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. SERVICIO CANARIO DE LA SALUD

Esta guía fue creada por el Servicio Canario de Salud con la ayuda de varios especialistas en diferentes campos que lo que hicieron fue plasmar en un documento de trabajo cuáles serían los puntos fundamentales en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la demencia, así como su abordaje social.

Es decir, es una guía de buena práctica clínica que puede ser consultada por cualquier profesional interesado en el campo de las demencias.

[6.2]

CENTROS SANITARIOS Y RESIDENCIAS SOCIO SANITARIAS PARA PACIENTES CON DEMENCIA

La visión tradicional de la demencia como enfermedad debida a factores orgánicos ha provocado que durante el siglo XX solamente algunos profesionales del ámbito sanitario hayan sido los responsables de su tratamiento y que el marco de actuación haya estado definido por recursos puramente sanitarios. En la actualidad, la concepción de la demencia como una deficiencia que ha de ser abordada desde otros campos profesionales provoca que la asistencia se centre en otro tipo de dispositivos. Por esto, la distinción entre recursos sanitarios, sociales y sociosanitarios puede ser difícil de realizar y de identificar, puesto que las diferencias hasta el momento son más conceptuales que reales [quizá por su falta de implantación].

Respecto a **centros sanitarios** pueden establecerse varios niveles de atención que resumimos a continuación.

- 1. HOSPITAL.** Los ingresos hospitalarios van perdiendo hoy en día relevancia en el tratamiento y el diagnóstico de la demencia. Únicamente el ingreso hospitalario está indicado en algunos casos, especialmente en aquellos que precisan de medidas diagnósticas determinadas o en casos de agresividad extrema.
- 2. UNIDADES de DEMENCIA o de TRATORNOS COGNITIVOS.** Servicio ubicado en los hospitales con las funciones fundamentales de diagnóstico, tratamiento farmacológico e investigación en demencias. El abordaje es multidisciplinario y están dirigidas por neurólogos. Actualmente, este tipo de dispositivos se encuentra escasamente implantado en España.
- 3. CONSULTAS ESPECIALIZADAS.** Las consultas de Neurología son las principales responsables del diagnóstico y tratamiento farmacológico de la persona con demencia.
- 4. HOSPITAL DE DÍA.** Su implantación a escala nacional es relativa y en Extremadura muy escasa. El hospital de día es un recurso que está destinado a un perfil concreto de pacien-

tes que, por las características de su proceso patológico y circunstancias, precisan de tratamientos físicos, de enfermería o terapia ocupacional de manera temporal. El deterioro cognitivo [DC] de cualquier etiología tiene aquí cabida, pero como uno más del conjunto de deficiencias habituales en un sector de la población. El objetivo que predomina en este tipo de dispositivos es el de recuperar y rehabilitar funciones, no así en los procesos demenciales que suelen ser abordados con objetivos más centrados en la contención y estimulación que en la recuperación.

5. CONSULTAS de AP. Los médicos de AP [MAP], junto con los enfermeros y demás personal sanitario de los centros de salud, son piezas fundamentales en la atención al sujeto con demencia. Sus funciones principales [escasamente asumidas actualmente por la falta de protocolos consensuados para el deterioro cognitivo en general] vendrán dadas por la detección temprana del deterioro cognitivo en la comunidad, el control de tratamientos, seguimiento y asesoramiento individualizado. Son los profesionales más accesibles del sistema sanitario. La formación de este profesional es fundamental a la hora de asumir estas funciones.

Por otro lado, el concepto de **residencia sociosanitaria** es hasta cierto punto novedoso, aunque solo la etiqueta de “sociosanitario”, ya que muchos de los servicios que incluyen siempre han estado formando parte de los dispositivos residenciales en general. Un centro residencial sociosanitario puede ser aquél que provee de domicilio a un sujeto con unas características patológicas y circunstancias concretas.

Cataluña fue la primera en comenzar a diseñar una estrategia de atención sociosanitaria en todo su territorio [Vida als Anys]. Por eso también, a la hora de hablar de recursos sociosanitarios residenciales, puede ser interesante hacer referencia al modo de organización de algunos de ellos en esa zona. De esta forma, dados unos objetivos de rehabilitación y terapia ocupacional, curas de enfermería, cuidados paliativos, promoción de la autonomía, etc., la división de un centro residencial sociosanitario puede venir definida de la siguiente manera:

- Servicio de internamiento de larga duración
- Servicio de asistencia y de descarga familiar
- Servicio de centro de día
- Servicio de hospital de día
- Servicios de internamiento sustitutos del hogar con ayuda sanitaria.

Esta división está realmente muy poco extendida en España. Lo que predomina son residencias grandes –por motivos de optimización del gasto económico- donde es muy difícil promocionar la autonomía y proporcionar cuidados personalizados de calidad. Las residencias para personas mayores constituyen el recurso de mayor crecimiento en los últimos años, pero no así otros elementos igualmente importantes como los dos que se indican a continuación.

1. **UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA–DEMENCIAS.** Se trata de lugares ubicados en residencias para personas dependientes, donde la enfermedad de la demencia en fases más avanzadas es atendida por personal especializado, dando prioridad a la adaptación al entorno del paciente, terapias no farmacológicas y al control de los trastornos del comportamiento.
2. **UNIDAD DE CONVIVENCIA.** Es el nuevo modelo de dispositivo residencial para atender las dependencias en general. La Fundación Reina Sofía -en el convenio de colaboración suscrito con el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas- en breve tendrá lista la unidad residencial que forma parte del Proyecto Alzheimer, donde el modo de construir está formado por unidades de convivencia. Esta forma de atender la demencia permite que el medio donde viven los usuarios respete sus peculiaridades individuales y la atención que puedan recibir ellos y sus familiares sea de calidad.

[7] SALUD PÚBLICA EN EL DETERIORO COGNITIVO

La Salud Pública puede definirse como todas aquellas intervenciones organizadas desde la comunidad con el fin de prevenir la enfermedad, la discapacidad y la muerte, así como promover y restaurar la salud general de los individuos. Es decir, se trata de un término social y político destinado a mejorar la salud, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida de las poblaciones a través de actuaciones como la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y otras formas de intervención sanitaria.

El DC representa uno de los mayores problemas de salud pública al que se enfrentan los países desarrollados. La mortalidad debida a la demencia ha ido creciendo desde que otras causas de muerte –como el cáncer o el infarto de miocardio- han ido disminuyendo, siendo alarmante su prevalencia y su creciente incidencia. Los verdaderos problemas de salud pública de una población determinada suelen ser medidos a través de la mortalidad, la prevalencia y la discapacidad. Respecto a esto, es importante tener en consideración que, en estos términos, es más importante el índice de discapacidad producido por la enfermedad que el dato particular de mortalidad.

Khachaturian y Martínez Lage, en la obra “Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad”, también hacen referencia a la incidencia de la Demencia tipo Alzheimer en la sociedad... “la expectativa de vida de los más viejos entre los viejos sigue aumentando y un creciente segmento de la población sobrevive más allá de los 90 años. La prevalencia de las discapacidades en la etapa final de la vida, tales como las causadas por la demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, aumenta casi exponencialmente a partir de los 65 años, de manera que las proyecciones indican que el número de personas que están en riesgo de sufrir algún tipo de demencia va a aumentar en un grado superior y más rápidamente que el que tienen las epidemias emergentes”. [sic.]

Dicho lo anterior, la demencia como problema de Salud Pública debe contemplarse a distintos niveles:

- Paciente que sufre la enfermedad.
- Familia que tiene que hacer frente al problema.
- El nivel asistencial.
- Grupos y centros de investigación sobre quienes recae la responsabilidad de entender la enfermedad y dar soluciones eficaces.

Las medidas de Salud Pública que hayan de emprenderse deberán:

- **Contemplar** protocolos de actuación dirigidos al diagnóstico precoz, políticas de acceso a la prevención para la población de riesgo, campañas de sensibilización, acelerar la incorporación de nuevos medicamentos neuroprotectores, implementar y apoyar programas de estimulación cognitiva que potencien la acción de los tratamientos farmacológicos, favore-

cer la asistencia domiciliaria, profesionalizar los centros de día y crear centros especializados para un tratamiento integral de los pacientes con demencia.

- **Considerar** datos de prevalencia, incidencia, costes directos e indirectos de la enfermedad y la duración de la discapacidad.

En España, hasta el momento, son muy escasas las medidas iniciadas en esta materia. La Sociedad Española de Psiquiatría [SEP] y la Sociedad Española de Psicogeriatría [SEPG] desarrollaron el documento, "Consenso sobre Demencias" en el que se describían las bases de un abordaje multidisciplinar de este problema de salud pública.

La Fundación Reina Sofía y el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas [CIEN] han firmado en febrero de 2006 un convenio de colaboración para la puesta en marcha de la **"Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, Instituto de Salud Carlos III-Fundación Reina Sofía"**. Esta unidad funcionará sobre todo como espacio nacional de investigación y actuación multidisciplinario. Además, incluirá un complejo asistencial con centro de día, centro de formación y área residencial para pacientes en estadio avanzado.

Por otro lado, son diversas y no pocas las investigaciones realizadas sobre la demencia en cuanto a factores de riesgo se refiere. El bajo nivel de instrucción, ocupación agrícola, aislamiento social y la depresión son factores de riesgo para el deterioro cognitivo y la demencia. Del mismo modo, dentro de las actuaciones iniciadas en esta materia en nuestro país, han de destacarse las intervenciones referidas a campañas de sensibilización que desde Asociaciones de Familiares y Federaciones intentan educar y concienciar a la población e instituciones de gobierno en la problemática que supone esta enfermedad.

[8] INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN EN LAS DEMENCIAS

El universo de la demencia y, en general, el DC, ha sufrido un cambio extraordinario en cuanto a recursos de investigación, diversificación de la investigación y objetivos de la misma.

En los últimos diez años se han publicado [según fuentes del Instituto Nacional Americano de Salud] 44.827 artículos sobre demencia, 24.328 en los últimos 5 años [es decir, más de la mitad de ellos] y 3.877 en el último año. Los artículos exploran áreas que van desde la terapia [farmacológica o no] hasta nuevos métodos diagnósticos.

Los **ensayos clínicos** aleatorizados doble ciego que se han publicado desde que se iniciaran estudios de investigación con fármacos en la demencia ascienden a 1.421, siendo 553 de ellos [casi la mitad] publicados en los últimos 5 años.

La formación en demencias se hace en España a nivel pregrado y de postgrado. Es decir, independientemente de que cualquier persona pueda formarse en el ámbito de las demencias según su criterio personal, existe una formación reglada que se da principalmente en varias carreras universitarias:

- Medicina.
- Biología.
- Farmacia.
- Psicología.
- Trabajo Social.
- Terapia Ocupacional.
- Derecho.

Lógicamente, el abordaje que se hace de la demencia en las diferentes carreras es desigual y, sobre todo, parcial. Así, en las facultades de Medicina se da como tema individual en las asignaturas de Neurología; en la de Psicología como varios temas en las asignaturas de Psicología de la Memoria o Neuropsicología; en Derecho como parte de algunas asignaturas que tratan sobre la incapacidad o la invalidez y así sucesivamente.

Sin duda alguna, esta no es una formación especializada. La formación especializada en demencias en España se da principalmente dentro del sistema M. I. R. de formación de los profesionales de la Medicina o mediante cursos de postgrados específicos.

En el primero de los casos, los médicos que tendrán formación en el ámbito de las demencias son:

- Neurólogos.
- Geriatras.
- Psiquiatras.
- Médicos de Familia.

Sin embargo, la formación es desigual en toda España dependiendo de los recursos o las unidades que haya en el lugar de formación. Así, si un médico residente de Neurología se está formando en un hospital en el que no haya Unidad de Demencias, no tendrá la misma formación que si lo hiciera en un hospital en el que sí la hubiera.

En cuanto a los másteres o los especialistas universitarios, nos encontramos con varios en España. Dichos cursos tienen una duración variable, con un temario diferente dependiendo del curso de formación y con un profesorado no siempre especializado. Además, muchos de estos cursos son *on-line*, lo que significa que en ningún caso se da una formación clínica, imprescindible en cualquier curso de estas características.

Es decir, la formación de postgrado en España en el ámbito de las demencias es desigual, sin duda deficitaria y precisa de una regulación específica, lo que será labor a tratar también con diferentes medios en el PIDEX.

La investigación en el ámbito del DC o de la DD tiene principalmente los siguientes **objetivos** en este momento:

- Identificar patrones de afectación neuropatológica.
- Correlación de patrones de afectación estructural con afectación neuropsicológica y/o psicopatológica.
- Delimitación de nuevos tratamientos eficaces en el abordaje de la demencia.
- Profundizar en el ámbito de pruebas diagnósticas específicas de la demencia en general y de tipos de demencia en particular.
- Conocimiento de los fundamentos genéticos de la demencia.
- Aspectos neuroquímicos de la demencia.
- Nuevos recursos y servicios sociales para el abordaje de las demencias.
- Estudios de coste-utilidad.
- Nuevas terapias no farmacológicas.

Se necesita para ello que tanto los profesionales sanitarios como sociales tengan un sistema de recogida de información y abordaje de la enfermedad de demencias coordinado y parecido. En caso contrario, la investigación seguirá siendo parcial y llevada por investigadores sin coordinación.

[9] RECURSOS Y SERVICIOS SOCIALES DISPONIBLES PARA LOS PACIENTES CON DEMENCIA EN ESPAÑA Y EXTREMADURA

Los servicios sociales que actualmente están dirigidos a las personas con DD en España son los mismos que forman el conjunto de medidas orientadas a atender las necesidades de las personas mayores en general: Servicios de Atención a Domicilio -que incluiría la ayuda a domicilio [SAD] y la teleasistencia-, Servicios de Atención Diurna y los Servicios Residenciales. El número de usuarios atendidos según esta forma de asistencia ha ido aumentando de manera considerable en los últimos quince años, pero sin contemplar la DD como una enfermedad que requiere de cuidados especializados [sin que esto signifique el menoscabo de otras enfermedades que igualmente producen discapacidad]. Los datos que se mencionan y que muestran ese aumento de beneficiarios en cada prestación pertenecen a la población mayor de 65 años. Pero la DD, con el mejor conocimiento de la enfermedad y de sus herramientas de diagnóstico, es cada vez mejor identificada en personas con una edad inferior a los 65 años.

De esta forma, residencias, centros de día o algunas viviendas tuteladas para mayores son lugares en Extremadura que poseen plazas para personas con DD. En la mayoría de los casos estos dispositivos ofrecen servicios caracterizados por una atención insuficientemente especializada y nada específica para la DD. La mayoría de estos recursos carecen de un Programa General de Intervención definido o de programas individualizados de atención; los sistemas de acceso y los criterios para acceder a cada uno de estos dispositivos, en lo que se refiere a la DD, no están unificados; la organización de una unidad catalogada como centro de día en una determinada localidad -y su programa de intervención- es diferente de lo que entiende el centro de día de la localidad vecina [es decir, no todos los recursos bajo un mismo nombre se dedican a lo mismo].

El índice de cobertura para cualquiera de las formas de atención previstas anteriormente ha ido creciendo en una proporción no paralela al número de población mayor de 65 años. No obstante, cada comunidad autónoma ha ido desarrollando y ampliando su propio tejido de atención social de diferente modo, con diferente celeridad y con distintos costes, por lo que estas cifras solamente tendrían cierta significación si se quiere realizar una visión de conjunto.

Evolución del índice de cobertura en España

Años	Población>65	SAD	Teleasistencia	Residencias
1988	4.961.456	0,13	–	2,15
1995	6.086.365	1,05	0,12	2,68
2000	6.842.140	1,73	0,88	3,02
2004	7.276.620	3,14	2,05	3,66

Fuente: Las personas mayores en España. Informe 2004

Si cada autonomía ha ido dando prioridad y desarrollando sus recursos sociales en la medida de sus necesidades y economías, las necesidades de la población están cubiertas de forma distinta

dependiendo del lugar donde se resida. Así, Extremadura es la comunidad que mayor índice de cobertura posee en lo que al servicio de ayuda a domicilio se refiere pero no es la que mayor cantidad de horas ofrece [22 horas de media al mes] en comparación con otras autonomías, siendo su índice menor [ver tabla adjunta].

Índice de cobertura e intensidad horaria SAD. Enero 2004

Ámbito territorial	Índice cobertura	Intensidad horaria
Extremadura	7,41	22
Galicia	1.91	29
País Vasco	1.77	25

Fuente: Las personas mayores en España. Informe 2004

Índice de cobertura: $[N.º \text{ de usuarios o plazas} / \text{población} > 65] * 100$

Intensidad horaria: media de horas al mes por usuario

Los siguientes comentarios permitirán conocer un poco mejor cuál es el "mapa" actual en Extremadura de los distintos recursos sociales -en lo que atañe a DD-.

[9.1]

EL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO [SAD]

Actualmente se trata de uno de los servicios más demandados por la población mayor en general aunque las asistencias que se ofrecen varían de unas comunidades a otras. Mientras que en Extremadura un 80% de estas ayudas se realizan dentro de lo que se puede denominar "tareas domésticas" y un 20% se dedica a cuidados personales, en Cataluña, por ejemplo, la proporción es la inversa [24% tareas domésticas - 76% cuidados personales].

Con estos datos se puede entrever que de las posibles DD atendidas por este servicio a domicilio, los trabajos predominantes a realizar se basan en cuestiones domésticas, que nada tienen que ver con los cuidados especializados a la enfermedad. En realidad, actualmente en Extremadura se trata de un servicio de hogar más que de cuidados personales especializados.

[9.2]

LA TELEASISTENCIA

Esta modalidad de atención en Extremadura, como en el resto de España, ha aumentado modestamente, aunque es un servicio del que no existen datos completos sobre el perfil de usuarios, la cantidad de individuos atendidos y el coste específico del servicio.

Los datos con los que contamos son los referidos por las CCAA.

En lo que respecta a la DD, tampoco se cuenta con información que indique la idoneidad del recurso como tal. No obstante, el PIDEX integra la teleasistencia como una prestación más a tener en cuenta en la “actuación social” a realizar, pero en situaciones muy concretas y muy específicas [Anexo 10 de la Guía de Atención Social].

[9.3]

LA ATENCIÓN DIURNA

Es el tipo de ayuda que ha tenido más reciente implantación en España y uno de los más solicitados por la población general afectada con alguna discapacidad. La estancia de día, el centro de día, la unidad de día, el servicio de atención diurna... son etiquetas utilizadas para referirse a un mismo tipo de recurso, el que generalmente se conoce como **centro de día**³.

En general la información que muestra datos sobre estos dispositivos diurnos no hacen a veces mención específica a la presencia de centros de día para la DD. Este tipo de recursos es considerado de un modo global, en el que las dependencias se incluyen conjuntamente y donde, si acaso, se hace mención a lo que algunos informes denominan centros de día con plazas psicogeríatras [Las personas mayores en España. Informe 2004].

Las estancias diurnas -en lo referido a la DD- cada vez están más extendidas pero no alcanzan la cobertura deseable para los casos estimados de incidencia. En el territorio español el modelo de centros de día corresponde a una presencia conjunta de centros privados [59%] y públicos [41%]. En Extremadura, la proporción es similar [7 centros públicos y 8 privados]. Actualmente existen 14 dispositivos en funcionamiento de atención diurna a la DD en la comunidad extremeña, ofreciendo una cobertura desigual por su localización y ofreciendo un total de 395 plazas.

Por otro lado, aunque es la administración quien financia en su totalidad o en parte los centros de día existentes para DD, las entidades que gestionan la actividad de cada dispositivo son diferentes. Asociaciones de familiares, ONGs y la misma Administración son los responsables del funcionamiento de un centro concreto. Este aspecto provoca que la existencia de un programa general y conjunto de intervención especializada en la DD sea algo difícil de conseguir y que, hasta el momento, no se disponga de protocolos de actuación ni programas terapéuticos similares entre los distintos servicios diurnos existentes. Del mismo modo, los baremos de acceso, el perfil de los usuarios y los horarios de atención varían de forma considerable de unos centros a otros.

3 En el PIDEX este dispositivo toma el nombre de Servicio de Atención Diurna para DD [SEAD].

[9.4]

LOS RECURSOS RESIDENCIALES

La oferta de recursos residenciales en España, al igual que en los centros que se dedican a la atención diurna es pública y privada, siendo el ámbito privado quien en los últimos años ha ido creciendo de forma más pronunciada. Las residencias que predominan en Extremadura son de gestión pública, sobre las que administran empresas particulares.

Índice de cobertura residencias. Enero 2004

	Plazas públicas y concertadas	Plazas privadas	TOTAL
Extremadura	2,04	1,63	3,67
plazas	4.238	3.396	7.634
España	1.56	2.10	3.66

Fuente: Las personas mayores en España. Informe 2004.

Del total de plazas residenciales existentes en nuestra comunidad [7.634] aproximadamente 1.653 son DD. De ese mismo total, 3.491 corresponden a personas dependientes en algún modo para sus AVD y 794 a enfermedades que cursan con problemas graves de conducta [*Declaración de centros y servicios para personas mayores en el año 2005*].

De las 1.653 personas con DD que se encuentran ocupando plaza en residencia de mayores, 183 se encuentran en dispositivos destinados para personas sin dependencia ["válidos"], 964 en residencias llamadas "mixtas"; y 506 en servicios para personas con alta dependencia ["asistidas"]. La mayoría de los casos se encuentran en las residencias mixtas y es aquí donde se hace patente el problema de la atención a la población que poco a poco va perdiendo autonomía en el medio residencial. Esos 964 casos, con una probabilidad muy alta, habrán sido sujetos que solicitaron plaza cuando no existía enfermedad de tipo demencial donde un seguimiento de salud poco adecuado, una defectuosa coordinación sociosanitaria y el colapso de otros dispositivos similares, han podido ocasionar que una vez dentro del sistema aparezca la discapacidad, la dependencia y la ausencia de soluciones adecuadas a la atención necesaria en cada caso.

Así pues, la organización necesaria para dar una atención especializada a la DD no está presente en Extremadura. Es decir, las DD en residencias, en la mayoría de los casos, no están diferenciadas del resto de enfermedades que el individuo en cuestión pueda estar padeciendo. No existe una clasificación adecuada y racional de enfermedades. Lo más que puede llegar a presentarse en algunos dispositivos es la diferenciación entre trastornos del comportamiento y la sintomatología conductual no complicada.

[9.5]ASOCIACIONES DE FAMILIARES

En ocasiones no son consideradas a la hora de hacer constar unos recursos sociales determinados pero son dispositivos que realizan una labor fundamental en bastantes ámbitos de la DD. La *Confederación de Federaciones de Familiares de enfermos con DD* [CEAFA] es el organismo que unifica en España al conjunto de asociaciones existentes en todo el país.

La Federación de la Comunidad de Extremadura reúne 9 asociaciones actualmente en funcionamiento, cinco en Badajoz y cuatro en Cáceres. Los trabajos y los programas que cada una de ellas desempeñan están dotados y se efectúan de manera distinta, sin nada que haga pensar que existe cierta coordinación entre dichas actuaciones.

Cuatro de estas asociaciones gestionan centros de día propios con subvenciones externas.

[10] COSTES DE LA DEMENCIA EN ESPAÑA Y EN EXTREMADURA

El Grupo de Investigación sobre Envejecimiento [GIE] del Parque Científico de Barcelona es uno de los que existen en España. Una de las líneas principales de investigación que promueven es el estudio de la dependencia en el envejecimiento, ya sea consecuencia de una deficiencia determinada [p. ej., Enfermedad de Alzheimer] o del envejecimiento normal. Hace poco tiempo [año 2003] han publicado un estudio monográfico sobre el coste de la dependencia al envejecer, que no es realmente el coste de la demencia -uno de sus apartados- sino el coste que tiene la demencia cuando comienza a generar dependencia.

Para el GIE el nivel de dependencia queda registrado según las escalas Barthel, MIF [Medida de la Independencia Funcional] y las ABVD [actividades básicas de la vida diaria], y se puede clasificar según la tabla adjunta.

Niveles de dependencia según indicador Barthel, MID y ABVD

Nivel alterado	Barthel	MIF	ABVD
Leve	90-60	110-90	1 a 4
Medio	60-40	90-60	4 a 5
Grave	40-20	60-40	5 a 6
Muy grave	20-0	40-18	6

A cada uno de estos niveles les asignan *grosso modo* la carga de trabajo según la dependencia, lo que queda igualmente reflejado en la siguiente tabla.

Carga de trabajo según nivel de dependencia

Nivel	Descripción
Leve	Entre 0-2 horas de trabajador familiar. Según la enfermedad de base se puede sugerir un centro u hospital de día
Medio	Entre 2-4 horas de trabajador familiar y/o hospital de día. En este nivel de dependencia se comienza a considerar el ingreso residencial
Grave	4-6 horas diarias de cuidados. Ingreso residencial
Muy grave	Más de 6 horas de cuidados. Ingreso residencial

Después, considerando enfermedad, grado de dependencia y costes en estructuras [hospitales, unidades de convalecencia, hospitales de día, fármacos, continencias, material de curas, ayudas técnicas], cuidados domésticos [asistencia informal, servicio de ayuda a domicilio] y de residencia [social, asistida, centro sociosanitario, centro de día] se calcula qué cantidad de recursos económicos consumimos.

Así, en la demencia tipo Alzheimer [la más prevalente según todos los estudios], se equiparan los estadios GDS con los estadios de dependencia anteriormente descritos:

- **LEVE** [GDS 3-4]: el paciente no requiere ingresos hospitalarios especiales y el gasto más importante es el del diagnóstico y el tratamiento, siendo el nivel asistencial más adecuado el domicilio, apoyado por el hospital de día o el centro de día.
- **MEDIO** [GDS 4-5]: en esta etapa se incrementa el gasto informal provocado por un aumento de la incapacidad funcional.
- **GRAVE** [GDS 5-6] y **MUY GRAVE** [GDS 6-7]: a medida que avanzamos en los niveles de dependencia, se incrementa el coste tanto a nivel de estructuras como a nivel de cuidados formales e informales.

Enfermedad de Alzheimer. Coste por concepto y nivel de gravedad [en euros]

	LEVE	MEDIO	GRAVE	M. GRAVE
Esperanza de vida	4 años	2 años	2 años	2 años
Coste sanitario	11.022,90	15.638,79	21.929,90	17.602,46
Coste domiciliario	26.338,40	32.923,00	52.676,80	92.184,40
Coste residencial	25.964,64	25.964,64	25.964,64	25.964,64

Es decir, el coste sanitario desciende con la dependencia, aumentando los costes sociales [sobre todo si se dan de modo domiciliario], lo cual es lógico considerando qué es la demencia y el curso evolutivo previsible.

[11] ESTRUCTURA SOCIOSANITARIA EN EXTREMADURA Y ABORDAJE DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA

[11.1]

SANITARIA

Actualmente no existe una estructura sanitaria específica en Extremadura para el abordaje integral de los pacientes con DD. Así, dependiendo del área sanitaria de la que se trate, el paciente con un cuadro de DC y, en concreto, de DD, será atendido de una forma u otra.

Desde la AP se ha intentado formalizar un protocolo específico de atención a pacientes con DC, iniciativa que ha partido desde el grupo de trabajo de la Sociedad Extremeña de Medicina Familiar y Comunitaria [SEXMFYC] pero que no es seguida por lo general por los equipos de AP. Cada médico de AP o bien cada equipo de AP en general protocoliza a sus pacientes desde distintas perspectivas en lo relativo a su exploración, derivación y seguimiento.

En la AE son los equipos de Neurología los que han abordado de una manera particular los protocolos para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la DD. En el área sanitaria de Plasencia se ha hecho un intento de abordaje integral a la demencia mediante la contratación de un psicólogo experto en neuropsicología (financiado por una entidad diferente al SES) y un acuerdo específico con la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de esa localidad para la derivación de pacientes para estimulación cognitiva y la formación de cuidadores informales. Todo ello con el consentimiento de la gerencia de área de Plasencia. Así mismo, en Badajoz, el equipo de Neurología cuenta igualmente con una psicóloga con formación en Neuropsicología que desarrolla una labor de protocolización del DC en los pacientes con DD.

Estos son los únicos centros en Extremadura que han incorporado equipos de abordaje integral y específicos al DC, con mayor precisión en los diagnósticos y en los tratamientos y, por ello, mayor precisión en los equipos de Atención Social para la valoración, tratamiento y seguimiento de la dependencia.

En otras áreas sanitarias los equipos de Neurología han realizado protocolos específicos que son llevados a cabo por los neurólogos con ayuda a veces de los profesionales de la enfermería.

Y, por último, en otras áreas sanitarias [como Coria o Navalmoral] el abordaje se hace desde la Medicina Interna y consta fundamentalmente de la misma labor que llevan a cabo en AP.

Es decir, necesitamos realmente una estructura organizada en los servicios sanitarios de Extremadura [tanto AP como AE] para prestar la atención que se debe al paciente con DD.

[11.2] SOCIAL

Extremadura es una Comunidad Autónoma en la que, por su extensión y por la dispersión de sus núcleos de población, la mayoría de los habitantes reside alejado de las localidades de mayor dotación de recursos. Este dato plantea diversos problemas a la hora de diseñar estrategias que tengan que ver con planificación, gasto y gestión de recursos.

Un plan de actuación como el que se está describiendo debe contemplar que todas las personas -con unos presupuestos y unos criterios dados- independientemente de su lugar de residencia, puedan recibir la asistencia necesaria en caso de demandarla. Al ser este un derecho de la persona, los recursos que se planifiquen para funcionar en la comunidad deberán ser polivalentes y variados en servicios a ofrecer. **Polivalentes**, porque cada situación es única y estos recursos han de estar preparados para atender dichas situaciones de la manera más individualizada y especializada posible. **Variados**, por una razón de economía y optimización de la atención a prestar.

Actualmente, el entramado social para atender a las personas con DD en Extremadura está compuesto por una serie de recursos sociales ya descritos y por una serie de profesionales ubicados en determinados servicios. Pero esta organización no es exclusiva en la labor de dar cobertura a las necesidades de las personas afectadas con DD Solamente es utilizada en la medida en que existe. Esta estructura se estableció en su momento con el fin de ordenar los servicios sociales y así conseguir mayores cotas de bienestar social entre la ciudadanía en general, sobre todo en aquellos que con mayor facilidad margina la sociedad [Ley 5/1987 de 23 de abril de Servicios Sociales].

Los Servicios Sociales de Base [SSB] constituyen la piedra angular de la organización de la atención social en Extremadura. En la actualidad, los trabajadores sociales [TS] que componen dichos servicios, son el nexo de unión entre los ciudadanos y la administración a la hora de orientar, informar y asesorar en aspectos generales relativos a necesidades sociales de la población. Por la naturaleza de sus tareas son servicios con gran carga de trabajo y en los que no existe una especialización en temas concretos pero también los que mayor cobertura prestan en todo el territorio a la hora de solucionar problemas.

La Ley 5/1987 de Servicios Sociales también establece la especialización del trabajador del ámbito social en determinadas áreas: los Servicios Especializados [SSE]. De los ámbitos especificados, aunque ninguno corresponde a la DD como tal, el servicio de Atención a Ancianos compuesto por TS en hogares de mayores sería el más cercano. La cobertura que ofrecen es muy inferior a las del SSB.

Actualmente, la presencia de los TS en los equipos de Salud [ya sea en Atención Primaria o Especializada] es cada vez más patente, lo que contribuye a una mejor atención social.

La atención específica y especializada –por un lado– y polivalente y variada –por otro– a la DD, tal como ha quedado expuesto, no existe de manera clara y organizada en Extremadura.

[11.3]

SOCIOSANITARIA

Los escenarios sanitario y social que se acaban de exponer ofrecen una visión disgregada de la realidad: por un lado el sistema social y por otro el sistema sanitario. Los responsables de la planificación de políticas de protección social y sanitaria en Europa cada vez conceden más importancia a distintas fórmulas conjuntas [sociosanitarias], para hacer frente a las necesidades de salud en general de las personas.

El concepto sociosanitario hace referencia a:

- Necesidades coincidentes de tipo sanitario y social relacionadas con la dificultad de autonomía de las personas en su vida cotidiana y con su calidad de vida.
- La definición de modelos de cuidados que puedan darse [sus características, relaciones de complementariedad y posibilidades de integración].
- Modo de gestión de los recursos actuales y exigencia de nuevos recursos [públicos y privados],
- Maneras efectivas de relación o integración entre el sistema sanitario, los servicios sociales y los cuidados informales.
- Definir los elementos que componen la atención sociosanitaria, tanto organizativos como económicos, y su concreción en programas de intervención.

La idea básica es que la coordinación sociosanitaria sea un *modelo de integración* o espacio compartido por profesionales sociales y sanitarios, es decir, el nexo entre los sistemas sanitario y social para definir las necesidades conjuntas e integrar los recursos necesarios que las satisfagan.

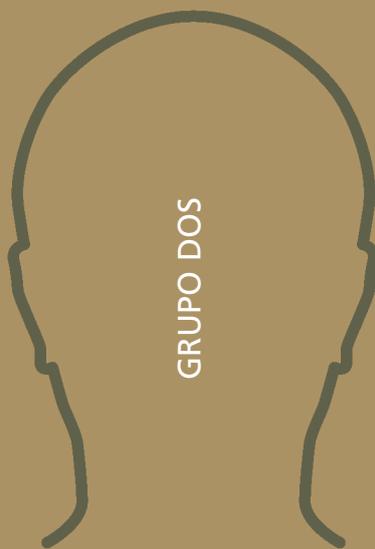
En España, desde el año 1993 en que se firmó el primer Acuerdo Marco de colaboración en materia de Coordinación Sociosanitaria entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el de Asuntos Sociales, se han elaborado múltiples modelos de actuación, propuestas, convenios sectoriales y experiencias de carácter piloto. De esta misma manera cada Comunidad Autónoma está marcando su propia trayectoria en la definición y desarrollo de la Atención Sociosanitaria [como es el caso de Extremadura donde el estado de la cuestión es la completa definición de la actuación sociosanitaria en su territorio, a través del Plan Marco de Atención Sociosanitaria 2005-2010].

En este documento viene especificado, justificado y descrito que:

- El espacio sociosanitario es el conformado por las necesidades de prestaciones sociales y sanitarias de forma simultánea y continuada de un conjunto determinado de personas con enfermedades crónicas y discapacidades físicas, psiquiátricas, sensoriales o intelectuales, que conllevan distintos niveles de dependencia.
- La definición de modelos de cuidados que pueden darse son tres [perfil tipo 1, 2 y 3] y se encuentran agrupados en función de la intensidad y continuidad de los cuidados sanitarios a aportar en forma decreciente.
- Según la necesidad y el perfil de los cuidados son definidas una serie de prestaciones y servicios de diferente tipología [públicos y privados] que se refieren a dispositivos residenciales, sanitarios, de apoyo a las familias, de atención diurna y a domicilio.
- Las estructuras organizativas que componen el sistema sociosanitario son:
 - Comisión de Seguimiento.
 - Comisión Permanente Intersectorial.
 - Comisión Sociosanitaria de Zona y Comisión Sociosanitaria Comunitaria.
- Cada una de ellas tendrán un espacio definido de trabajo y unas competencias concretas [ver el Modelo de Funcionamiento Social].

Este modelo de actuación realizado conjuntamente por la Consejería de Sanidad y Consumo y la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura vendrá a ordenar de manera clara y racional el funcionamiento de las necesidades de atención sociosanitaria a las personas con demencia en Extremadura. El vacío que existía -en cuanto a coordinación sociosanitaria se refiere- y que tan solicitado está en normativas estatales y autonómicas ahora está ya en funcionamiento. La delimitación de las competencias propias de cada sector permitirá ofrecer una auténtica atención integral, resultado de la suma eficiente de servicios coordinados, que evite la duplicación y organice en procesos intersectoriales un sistema general centrado en las necesidades tal como las vive el ciudadano. Se trata de un paso más para que la continuidad de cuidados y la terapéutica sociosanitaria adecuada a las personas con deterioro cognitivo en esta comunidad sea efectiva.

[2]



Aspectos clínicos en las demencias

Se abordan a continuación los aspectos clínicos de las demencias degenerativas [clínica, diagnóstico, tratamiento, etc.] así como los profesionales implicados en dichos procesos.

Para esta labor, se han tomado como referencia los textos monográficos siguientes:

1. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias [2002]. Alberca R, López-Pousa S [ed.]. Editorial Panamericana.
2. Manual de Demencias [2001]. López-Pousa S, VilaltaFranch J, Llinás Reglás J. Prous Science.

A ellos, pues, remitimos al lector interesado en ampliar conocimientos avanzados en la DD.

[1] UNA REFLEXIÓN INTRODUCTORIA

La demencia es una entidad clínica que presenta una gran complejidad en su diagnóstico, tratamiento y abordaje global. Sin embargo, en los últimos años se ha producido un avance notable en las bases bioquímicas y genéticas de la enfermedad, en la tipología, en las pruebas cognitivas para su exploración, en las pautas de tratamiento, etc.

Es necesario delimitar estos puntos uno a uno para poder centrar el modelo de funcionamiento del PIDEX.

No se intenta con este apartado ser estricto con los últimos avances en las demencias sino centrar el objetivo: conocer qué es la demencia, cómo se diagnostica, qué pruebas son las necesarias para su abordaje y cuál es el tratamiento más adecuado a nivel sanitario.

[2] DEFINICIÓN DE DEMENCIA DEGENERATIVA [DD]. A QUÉ NOS ESTAMOS REFIRIENDO

La definición del término demencia sigue siendo muy discutida y no existe por lo general un consenso entre todos los clínicos y/o investigadores para su definición. Demos algunos datos históricos, necesarios para conocer cómo surge el concepto. En **De Rerum Natura**, de Titus Lucrecius [siglo I a. C.] ya aparecía el término demencia, entendiéndose como fuera de la mente de uno, locura. Fue probablemente Cicerón [106-43 a. C.] en su tratado **De Senectute** el que consideró la pérdida de la función cognitiva en el envejecimiento como una enfermedad. Las primeras definiciones las encontramos en el **Physical Dictionary** [1726], donde se la define como una deficiencia mental extrema, sin mente o extinción de la imaginación y el juicio. Más adelante, en la **Enciclopedia de Diderot** [1754] ya se apunta el carácter plurietiológico de la enfermedad y la posibilidad de que aparezca a cualquier edad. Ya se empieza, a partir de entonces, a considerar la demencia como un síndrome. Fueron investigadores como **Bayle, Pick, Huntington o Alzheimer** los que consiguieron llegar a una descripción de las diferencias cerebrales entre enfermos que tenían deficiencias cognitivas y los que no las tenían: neuronas abalonadas, cuerpos de inclusión intraneuronales, placas seniles, ovillos neurofibrilares, etc. Se consideró que la primera causa de demencia era la descrita por **Alzheimer** cuando analizó el caso clínico de Auguste D. y Johann F. **Trimble** [1981] define el término demencia como “el fallo, la insuficiencia o disfunción de unas estructuras cerebrales concretas por alteración histopatológica o neuroquímica, con múltiples facetas clínicas responsables de incompetencia psicosocial del individuo que tiene alterado su razonamiento”. **Cumming y Benson** [1983] lo definen como “síndrome de deterioro intelectual adquirido producido por una disfunción cerebral”. **Peña-Casanova** [1983] dice que se trata de un “estado patológico global adquirido que cursa con un déficit en el conjunto de las actividades psíquicas y con normalidad en el nivel de conciencia, siendo su evolución progresiva y crónica. Ha de considerarse inicialmente como un síndrome en el cual se ha de investigar una posible etiología curable”.

Es decir, se trata de un término relativamente antiguo pero que ha cambiado mucho en cuanto a su significado. ¿Qué definición vamos a aceptar como demencia? De ello dependerá el tipo de pacientes que son destinatarios de este proceso integral.

Entenderemos por **demencia** la enfermedad neurológica que cursa con uno o más trastornos neuropsicológicos [déficits de memoria, lenguaje, función ejecutiva, etc.], debidos a cualquier causa [vascular, primaria, infecciosa, etc.], que influye de una manera significativa en la realización de las actividades de la vida cotidiana [instrumentales o no], y que es típicamente progresiva.

Esta definición de demencia incluye, por ejemplo, la Enfermedad de Alzheimer o la Demencia Vascular. Es decir, no se trata de un Plan Integral para la atención de la Enfermedad de Alzheimer, sino para el conjunto de enfermedades que puedan catalogarse o cursar con un cuadro clínico de demencia.

[3] MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

Actualmente existen diferentes clasificaciones para considerar si una persona padece o no una demencia. Por lo general, en dichas clasificaciones [CIE-10, DSM-IV-R] se hace referencia a los síntomas cognitivos y/o conductuales que debe tener así como a su evolución. Dichas clasificaciones se basan en síntomas concretos que pueden ser puestos de manifiesto mediante una exploración de las funciones intelectuales y revisando la actuación del paciente en la realización de sus actividades cotidianas [ya sean laborales o no].

Lógicamente, estas clasificaciones parten de la experiencia que se obtiene de lo que les ocurre a los enfermos y del afán del ser humano por englobar el conocimiento en entidades que hagan más fácil su comprensión y abordaje.

La historia clínica es el instrumento más preciso a nivel diagnóstico -junto con la exploración y diagnóstico neuropsicológicos- para la clasificación de un paciente como posiblemente afecto de demencia. Cuando la demencia está en un grado moderado-grave será tan sólo la historia clínica, por lo general, la que delimite el cuadro con precisión y que sólo se necesite un examen básico a nivel neuropsicológico. Sin embargo, en cientos de casos será imprescindible la realización de una exploración neuropsicológica amplia y por una persona con cualificación para ello.

Los puntos concretos que el médico debe explorar son los siguientes:

- Historia de deterioro o declive cognitivo.
- Confirmación por un informador del posible deterioro cognitivo del paciente.
- Realización de pruebas cognitivas básicas.
- Delimitación de la dificultad en la realización de las actividades de la vida cotidiana debido a dicho déficit intelectual.

Es también labor del médico descartar causas de tipo psiquiátrico en la historia clínica.

En el **primer apartado** [historia del posible deterioro cognitivo], la historia debe precisar qué funciones cognitivas parecen mermadas, en qué orden se han ido perdiendo y en qué grado. Este punto no siempre es fácil dado que el enfermo no suele verbalizar deterioros que ocurren porque los achaca a otras cosas [p. ej., déficit en la planificación puede referirlos como déficit de memoria]. Por lo general, los únicos déficit referidos por los enfermos de manera espontánea en la afectación del sistema cognitivo son tres: memoria, atención y lenguaje. El resto [funciones ejecutivas, praxias, gnosis, etc.] no son referidos casi en ningún caso. Por ello, es labor principal del médico [que será completada si acaso por el neuropsicólogo] conocer el funcionamiento básico cognitivo para saber dilucidar si una afectación es primaria o secundaria. Por otro lado, es fundamental conocer la evolución de dicho proceso, ya que nos orientará en un sentido u otro no sólo a nivel de conclusiones sindrómicas sino etiológicas.

En lo referido a la **confirmación por un informador** del posible deterioro cognitivo del enfermo es posible hacerlo a través de preguntas dirigidas o también documentadas de forma espontánea por los acompañantes del paciente. Se trata de intentar ver si lo que cuenta el enfermo se corresponde con la percepción de los demás. Hay algunos instrumentos que pueden ayudar en este sentido, como por ejemplo el que se recoge en el protocolo de la Sociedad Española de Neurología.

En cuanto a la **exploración neuropsicológica**, ésta debe ser realizada en un primer momento por el médico, que debe tener una formación básica en Neuropsicología, para centrar el cuadro clínico. En muchos casos esta exploración básica [ya sea cualitativa o cuantitativa] será definitiva y resolutive. Sin embargo, en un tanto por ciento muy elevado de los casos hay que recomendar una consulta con un psicólogo con formación específica en Neuropsicología [en adelante neuropsicólogo o NPS] para delimitar si existe o no deterioro de la función cognitiva, de qué funciones, a qué niveles, si dicho deterioro es compatible con la edad o no, etc.

Por último, en la **detección de un declive del rendimiento funcional** se prestará mayor interés a las actividades de la vida diaria llamadas instrumentales [temas financieros, transporte, tareas medianamente complejas en la vida diaria, etc.] que a las básicas. Mediante una entrevista semiestructurada se puede conseguir llegar a conocer estos aspectos, pero existen algunos cuestionarios [como el de Pfeiffer o el test del informador] que orientan en este sentido.

Entre las manifestaciones clínicas de la demencia no podemos olvidar los **trastornos de la conducta** y de la personalidad, no claramente delimitados normalmente y que pueden ser referidos por los familiares, el propio paciente o bien ser analizados con algún instrumento como el NPI.

Muchos de estos aspectos se pueden consultar en el Anexo número 10 de la Guía de Práctica Clínica en Demencias.

Una vez que se ha llegado al diagnóstico de DC de características demenciales se debe llegar al **conocimiento de la causa** que lo motiva. Las principales causas que determinan demencia son las siguientes:

1. Enfermedad de Alzheimer.
2. Enfermedad vascular.
3. Enfermedades abiotróficas [Parkinson, Huntington y otras].
4. Alcoholismo y enfermedades carenciales.
5. Ingesta crónica de fármacos.
6. Proceso expansivos e hidrocefalia.
7. Encefalopatías metabólicas.
8. Miscelánea [postraumáticas, infecciones y otras].

El **examen neurológico** puede orientar el diagnóstico hacia una determinada patología del sistema nervioso central si se detectan alteraciones que indiquen que existe afectación de otros sistemas aparte del cognitivo: sistema piramidal, extrapiramidal, cerebeloso, etc.

Las pruebas complementarias para el diagnóstico de demencia se pueden clasificar en **necesarias/convenientes** o en **optativas según sospecha**. El objetivo de las pruebas es obtener una ayuda en el planteamiento previo del médico sobre la realidad del enfermo [se expone en la tabla adjunta según la clasificación anterior].

Pruebas complementarias	
Necesarias/convenientes	Optativas [según sospecha]
Hemograma	Proteinograma
Bioquímica sérica	Líquido cefalorraquídeo
Orina	VIH
THS, T3 y T4	Electromiograma
Vitaminas B12 y folato	Arteriografía
Serología luética	RMN de cerebro
Radiografía de tórax	Potenciales "evocados"
Electrocardiograma	SPECT
Electroencefalograma	Biopsia cerebral
TAC cerebral	Otras
RM cerebral	

En lo referido al **diagnóstico sindrómico y etiológico** parece razonable clasificar a los pacientes en dos grandes grupos:

- Los que sufren deterioro cognitivo [DC] y demencia no asociada a otras alteraciones neurológicas, lo que se podría denominar con el término de demencia aislada.
- Los que sufren demencia asociada a otras manifestaciones de enfermedad neurológica, psiquiátrica o sistémica, que recibiría el nombre de demencia "plus".

En el primer grupo, las demencias degenerativas primarias [Alzheimer, Pick y otras] son los cuadros más frecuentes. En el segundo grupo, las demencias de causa secundaria son más frecuentes.

Actualmente, la comunidad científica se rige por criterios de diferentes asociaciones o entidades para cada una de las enfermedades que cursan con demencia [Alzheimer, Pick, etc.], con criterios en cualquier caso de probabilidad, siendo los más extendidos y frecuentes los que se encuentran en la CIE-10 o en la DSM-IV-R.

[4] CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS

Se han llevado a cabo múltiples intentos de clasificación de las demencias según el criterio elegido. Entre los criterios en que podrían clasificarse las demencias, elegiremos cinco:

- Topográfico.
- Etiopatogénico.
- Etiológico.
- Diagnóstico.
- Terapéutico.

Según la **clasificación por topografía lesional**, las demencias se podrían clasificar en corticales, subcorticales o mixtas, caracterizándose las primeras por alteración en la retención mnésica, apraxia, afasia y agnosia; las segundas por bradipsiquia, disfunción ejecutiva y defectos en la evocación mnésica y las mixtas, por ambas alteraciones.

CORTICAL	SUBCORTICAL	MIXTA
Enf. de Alzheimer	Parálisis supranuclear progresiva	Enfermedad por Cuerpos de Lewy
Enf. de Pick	Corea de Huntington	Demencias vascular
Demencia frontal	Enfermedad de Parkinson	Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
Demencia cortical posterior	Degeneración corticobasal	Encefalopatía postraumática
Afasia primaria progresiva	Atrofia multisistémica	Complejo demencia-sida
Apraxia primaria progresiva	Pseudodemencia progresiva	Esclerosis múltiple
		Demencias tóxicas

En lo referido a la **clasificación etiopatogénica** de las demencias se pueden clasificar las demencias en primarias o secundarias, correspondiéndose las primeras con las demencias degenerativas y las segundas con las demencias no degenerativas.

PRIMARIAS	SECUNDARIAS
Demencias degenerativas primarias	Vasculares
Demencia en el seno de otra enfermedad neurológica degenerativa	Infecciosas
	Metabólicas
	Tóxicas
	Carenciales
	Traumáticas
	Hidrocefalia
	Lesiones ocupantes de espacio
	Enfermedades desmielinizantes

Los **factores etiológicos** del síndrome demencial pueden ser muy variados. Se relacionan a continuación los grupos y las enfermedades más típicas dentro de cada grupo.

DEGENERATIVAS	VASCULARES	INFECCIOSAS
Enf. de Alzheimer Demencia fronto-temporal Degeneración corticobasal Parálisis supranuclear progresiva	Demencia multiinfarto Enfermedad de Binswanger CADASIL Demencias por infarto estratégico Hemorragias cerebrales	Complejo demencia-sida Neurolúes Encefalitis herpética Enfermedad de Whipple
METABÓLICAS	CARENCIALES	TUMORALES
Hipo/hipertiroidismo Degeneración hepatocerebral adquirida Enfermedad de Wilson Porfirias	Déficit de vitamina B12 Déficit de ácido nicotínico	Tumores primarios Metástasis cerebrales Encefalitis límbica
POR HIDROCEFALIA	TÓXICAS	TRAUMÁTICAS
Hidrocefalia a presión normal Hidrocefalia obstructiva	Alcohol Metales pesados Solventes orgánicos	TCE Hematoma subdural crónico Demencia pugilística
DESMIELINIZANTES	PSIQUIÁTRICAS	OTRAS
Esclerosis múltiple	Esquizofrenia Depresión	Enfermedades de depósito Enfermedades mitocondriales

En lo relativo a la **clasificación diagnóstica** nos guiamos por la clínica práctica, clasificándolas en demencias como manifestación clínica fundamental, demencias con otras manifestaciones neurológicas y demencias y enfermedades sistémicas.

DEMENCIA COMO MANIFESTACIÓN CLÍNICA FUNDAMENTAL
Demencias degenerativas primarias OCASIONALMENTE: Demencia vascular Demencia secundaria a tumor cerebral Hematoma subdural crónico Intoxicación crónica por fármacos o tóxicos Hidrocefalia a presión normal Infecciones crónicas del SNC
DEMENCIA CON OTRAS MANIFESTACIONES NEUROLÓGICAS
ENFERMEDADES DEGENERATIVAS Corea de Huntington Enfermedad de Parkinson Parálisis supranuclear progresiva Degeneración estriatonígrica Degeneraciones espinocerebelosas ENFERMEDADES INFECCIOSAS Meningitis crónicas Encefalitis Absceso cerebral

Leucoencefalopatía multifocal progresiva

NEOPLASIAS

Tumores primarios del SNC

Metástasis cerebrales

Meningitis carcinomatosa

VASCULARES

Multiinfarto cerebral

Enfermedad de Binswanger

Vasculitis

ENFERMEDADES DE DEPÓSITO

Leucodistrofias

Neurolipoidosis

TRAUMÁTICAS

Hematoma subdural crónico

Contusiones cerebrales

Demencia pugilística

ENFERMEDADES DESMIELINIZANTES

Esclerosis múltiple

HIDROCEFALIAS

DEMENCIA Y ENFERMEDAD SISTÉMICA

ENFERMEDADES ENDOCRINOMETABÓLICAS

Hipo/hipertiroidismo

Hipercortisolismo

Hipoglucemias repetidas

Enfermedad de Wilson

ENFERMEDAD ASOCIADA CON EL ALCOHOL

Demencia alcohólica

Encefalopatía de Wernicke-Korsakoff

Marchiafava-Bignami

TÓXICOS

Fármacos

Metales

Drogas

Solventes industriales

ENFERMEDADES CARENCIALES

Pelagra

Wernicke-Korsakoff

Déficit de folatos

MISCELÁNEA

Degeneración hepatocerebral

Insuficiencia renal

Enfermedad de Whipple

Vasculitis colagenosica

Complejo demencia-sida

Por último, puede hacerse una clasificación de las demencias según **criterios terapéuticos**. Se refleja en tabla adjunta.

IRREVERSIBLES	POTENCIALMENTE REVERSIBLES
Demencias degenerativas Demencias vasculares Encefalopatía anóxica Demencia pugilística Encefalopatías espongiiformes Complejo demencia-sida Demencia posencefálica Leucoencefalopatía multifocal progresiva Enfermedades de depósito Enfermedad de Wilson Demencias tumorales	INFECCIONES Meningitis crónica tuberculosa Meningitis crónica brucelar Neurolúes Encefalitis herpética Enfermedad de Whipple PROCESOS NEUROQUIRÚRGICOS Hematoma subdural crónico Hidrocefalia a presión normal VASCULITIS Y COLAGENOSIS TÓXICAS Alcoholismo Otros tóxicos PSEUDODEMENCIAS DEMENCIAS EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS DEMENCIAS CARENCIALES

[5] NEUROPATOLOGÍA, NEUROQUÍMICA Y NEUROGENÉTICA DE LAS DEMENCIAS

Las alteraciones que se dan en los procesos demenciantes son de muy variada naturaleza: distrofia axonal, infartos lacunares, concentración deficiente de neurotransmisores determinados, ovillos neurofibrilares, alteraciones en la fosforilización de la proteína tau, alteraciones cromosómicas de distintos tipos, etc... La heterogeneidad de estas alteraciones se refiere al metabolismo en general del organismo, a mecanismos genéticos y a las características concretas de la enfermedad causante de la demencia.

La idea más comúnmente aceptada es que la demencia es consecuencia de la destrucción o mal funcionamiento de las redes neuronales del encéfalo. Las consecuencias neuroquímicas de las demencias pueden identificarse mediante déficits localizados -o no- de las concentraciones de neurotransmisores y por alteraciones –en exceso o defecto- de sus receptores específicos.

Existen sistemas de neurotransmisión específicos [sistema colinérgico, catecolaminérgico, serotoninérgico, histaminérgico...] que utilizan neurotransmisores [acetilcolina, adrenalina y noradrenalina, serotonina, histamina...], receptores concretos, proyecciones neuronales y zonas definidas. La disfunción de estos sistemas estarán presentes en distinta medida en cada tipo de demencia. De esta manera, la acetilcolina que en la DTA se muestra con una importante disminución [30%-60%], en la enfermedad de Pick no muestra cambios significativos y en la Demencia con cuerpos de Lewy su presencia es tan escasa que ésta no sobrepasa el 30%. La dopamina, tanto en la DTA como en la demencia frontal con inclusiones de Pick no se muestra con variaciones relevantes, en cambio, en la DCL se encuentra bastante disminuida.

Del mismo modo, se ha identificado que alteraciones del metabolismo de ciertas proteínas que forman agregados extracelulares e intracelulares, son causa de más de un tipo de demencia. Se sabe, que la mayor parte de la energía que produce el SN proviene de la asimilación de glucosa, por lo que alteraciones en su metabolismo y la disminución de su utilización –y de enzimas glucolíticas- podrán ser responsables de la disfunción y la pérdida neuronal tan común en la demencia [como sucede en el caso de la enfermedad de Alzheimer y en la demencia vascular]. También el metabolismo lipídico del sistema nervioso se ve afectado en la demencia, sobre todo en aquellas demencias de etiología poco frecuente con factor hereditario. En el resto de ellas, las alteraciones relativas a este sistema son escasas, aunque en lo que atañe a la enfermedad de Alzheimer se ha detectado cierta actividad en la mayor parte de las enzimas relacionadas con la degradación y la síntesis de los lípidos. Este aspecto estaría relacionado en este caso, con la degradación de lípidos de restos celulares y la síntesis de lípidos para la formación de nuevas membranas celulares.

Cada demencia degenerativa presenta acumulaciones de distintas proteínas en el espacio intra-extracelular. Pero independientemente del tipo de sustancia, lo realmente importante es el efecto que esos depósitos ocasionan en el organismo. La presencia intracelular de cuerpos argentófilos,

de Lewy, proteína tau, etc, en algunos casos puede ser un mecanismo de defensa del organismo con el fin de proteger sobre la acción adversa de estos depósitos sobre el metabolismo proteico. En otros casos, la consecuencia directa de dichos elementos provocará toxicidad, es decir, la muerte neuronal por generación de estrés oxidativo y apoptosis por alteración de la permeabilidad de la membrana celular y de los mecanismos de transporte axonal de sustancias.

No obstante, cada enfermedad demenciante tendrá su causa y su curso, y cada una de ellas se mostrará con una neuroenfermedad específica. Son muchas las causas de demencia [ver GPC, clasificación] y todas ellas originan cambios en la anatomía general del cerebro y aspectos concretos y de funcionamiento de sus células.

La enfermedad de **Alzheimer** será característica por la degeneración neurofibrilar e hilillos neurofibrilares, los depósitos de amiloide, la degeneración granulovacuolar, los cuerpos de Hirano y la pérdida neuronal generalizada. A nivel macroscópico, el grosor de la corteza de los lóbulos frontales, parietales y temporales es reducido, al igual que el hipocampo y algo menos el lóbulo occipital. De la misma forma, el sistema ventricular está ensanchado. La enfermedad de **Pick**, muestra atrofia cerebral de predominio frontotemporal, dilatación de los ventrículos laterales y atrofia moderada de los núcleos estriados. A nivel microscópico es evidente la pérdida neuronal en el córtex cerebral. Son particulares las inclusiones de cuerpos de Pick, neuronas con agregados de filamentos entrelazados, acúmulo de lipofuscina y menos específicas las neuronas balonadas.

También los desequilibrios y alteraciones del material genético en el individuo van a condicionar el desarrollo de demencia de algún tipo. En ocasiones, estas mutaciones o anomalías se bastarán para provocar que un individuo desarrolle o no la enfermedad, en otras será necesaria la interacción de otros factores -como los ambientales- para que se manifieste o sea mayor el riesgo de padecerla.

Existen varios tipos de alteraciones genéticas: las alteraciones cromosómicas, las mendelianas y las no mendelianas. Las primeras se refieren a déficit o exceso de material genético, las segundas a mutaciones en un único gen y las terceras hacen mención a aquéllas en las que la interacción entre factores ambientales y los efectos de muchos genes son las que originan la adquisición de la enfermedad.

Algunas de las demencias más conocidas tienen un componente y un patrón genético establecido en determinados casos.

ENFERMEDAD	GEN	HERENCIA
Alzheimer [familiar]	Beta-APP	Autosómica dominante
Corea de Huntington	HGN	Autosómica dominante
Niemann-Pick	NPC 1	Autosómica recesiva

[6] EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS

La exploración neuropsicológica⁴ es fundamental en la evaluación de las demencias y en su diagnóstico, dado que el déficit cognitivo es el núcleo semiológico central del curso clínico de esta enfermedad. Dicha exploración neuropsicológica se realiza con métodos y técnicas que permiten definir de forma clínica el estado de las capacidades mentales superiores de los pacientes.

Pensar en la exploración neuropsicológica de los enfermos con posible demencia es pensar en la exploración neuropsicológica en general, con las peculiaridades propias del juicio clínico que se establece en la anamnesis.

Los **objetivos** de la exploración neuropsicológica en las demencias son los siguientes:

1. Diagnóstico de la presencia de deterioro cognitivo múltiple o focal: diagnóstico sindrómico.
2. Detección de demencia en la población [estudios epidemiológicos].
3. Contribución al diagnóstico etiológico.
4. Caracterización neuropsicológica del paciente: funciones alteradas [y grado] y conservadas.
5. Definición de déficit primarios y/o secundarios [desde un punto de vista neuropsicológico].
6. Contribución al establecimiento de un pronóstico.
7. Establecimiento de orientaciones de intervención cognitiva.
8. Evaluación de cambios por efectos terapéuticos y/o evolutivos.

La exploración neuropsicológica debe ser realizada por un psicólogo con conocimientos avanzados en funciones cognitivas, neuropsicología clínica y cognitiva y bases biológicas de los sistemas cognitivos, lo que se debe adquirir tras una formación clínica avanzada. Otros profesionales -como neurólogos y psicólogos clínicos- deben tener conocimientos generales de neuropsicología que les ayuden a poder centrar algunas cuestiones relativas a un paciente con un cuadro clínico determinado.

Entre los **principios de interpretación neuropsicológica** encontramos los siguientes:

1. Modelo conceptual sobre las relaciones cerebro-actividades mentales superiores.
 - Fundamentos: neuroanatomía, entidades neuropatológicas y sus secuelas, psicopatología, propiedades y principios psicométricos.
 - Utilidad: establece expectativas de ejecución, anticipa déficit asociados con trastornos neuroconductuales, reconocimiento de las ejecuciones inconsistentes con un trastorno neuroconductual, reconocimiento de signos de vecindad, ayuda a la interpretación cualitativa de las ejecuciones de los tests.

⁴ Seguiremos en este apartado al Prof. J. Peña-Casanova y sus indicaciones de exploración neuropsicológica en las demencias.

2. Influencia de variables específicas del sujeto.
 - Demografía: sexo, edad, educación, ocupación, capacidad intelectual premórbida, historia médica.
 - Factores de estado: atención reducida, fatiga, motivación pobre, ganancia secundaria, simulación.
 - Factores psicológicos y de personalidad: depresión, ansiedad, psicosis, abuso de drogas, trastornos antisociales, histrionismo, somatización.

3. Determinación de diferencias verdaderas y significativas.

4. Efectos de la interacción entre áreas neuropsicológicas diferentes.
 - Efectos difusos o múltiples vs. focales.
 - Influencia de capacidades de bajo nivel en capacidades de alto nivel.
 - Efectos primarios y secundarios.

5. Consistencia/inconsistencia a través y dentro de áreas neuropsicológicas.
 - Comparaciones a través de múltiples medidas dentro de un área neuropsicológica.
 - Determinación de si los efectos son de naturaleza primaria o secundaria.
 - Comparación del nivel y el patrón de la realización con las expectativas.
 - Consistencia de la conducta en el test y fuera del test.
 - Tareas más sencillas realizadas a niveles más bajos que tareas complejas.
 - Realización inferior al azar.

6. Diferenciación entre las condiciones neurológicas, psiquiátricas y de los tests que se pueden superponer.
 - Historia.
 - Conducta al realizar el test.
 - Conducta fuera del contexto de la entrevista y los test.
 - Conocimiento de los cambios cognitivos asociados a los distintos trastornos.

7. Evitar asunciones e inferencias erróneas.

Podrían delimitarse varias **fases** en la exploración neuropsicológica:

1. Fase I. Exploración básica.
2. Fase II. Exploración general y específica.
3. Fase III. Exploración idiográfica.

En la **primera fase**, tras la realización de una correcta anamnesis, se debe llevar a cabo un cribado breve de las capacidades cognitivas, pudiéndose hacer con tests breves y sencillos como el MMSE o el MEC.

En la **segunda fase** se deben llevar a cabo dos tareas fundamentales. En primer lugar, un test que evalúe de manera general todas las capacidades cognitivas de forma más amplia a como se llevaba a cabo en la primera fase. Estas pruebas deben valorar el conjunto de la función neuropsicológica y poder centrar con bastante certeza criterios de deterioro de ciertas funciones cognitivas frente a preservación de otras. En segundo lugar, se deberán escoger pruebas relativas a la sospecha clínica que se tenga. Así, si la sospecha es de demencia cortical se elegirán pruebas cognitivas que se orienten a la valoración cortical y no a la valoración de “funciones” subcorticales.

En la **tercera fase** se aborda la exploración caso a caso. Esta última fase casi nunca se lleva a cabo en el ámbito de las DD, ya que con un primera fase de exploración básica y otra de exploración general y específica se abarca todo el espectro funcional del paciente a nivel cognitivo. La fase de exploración idiográfica se refiere a casos en los que incluso se diseñen pruebas específicas para casos concretos que tuvieran una afectación focal [p. ej., un déficit de memorias topográficas] o bien una afectación no claramente identificada [p. ej., déficit visuoespaciales que no cuadran en una categoría diagnóstica neuropsicológica].

[7] TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS⁵

En los últimos años se ha avanzado en ciertos aspectos relacionados con el tratamiento de las DD y, en concreto, de las demencias tipo Alzheimer [las más prevalentes según algunos estudios, por lo que nos centraremos en ella]. La Enfermedad de Alzheimer [EA] es un síndrome muy complejo, heterogéneo y cuyos síntomas se relacionan con una proteinopatía en la que intervienen preferentemente la proteína precursora de amiloide, su producto [el péptido amiloide beta, A β], las presenilinas 1 y 2, la proteína asociada a microtúbulos llamada tau y la apolipoproteína E. En definitiva, se da un exceso de producción de A β y un defecto de aclaramiento del mismo en el cerebro.

El tratamiento farmacológico de la EA tiene dos objetivos terapéuticos:

- Tratamiento sintomático de las alteraciones psicopatológicas asociadas a la misma.
- Mejoría y retraso del deterioro de la función cognitiva.

No se dispone de un tratamiento curativo en la actualidad pero, a medida que se han ido conociendo mecanismos patogénicos, se han ido desarrollando nuevas estrategias terapéuticas.

En los últimos años se han incorporado cuatro fármacos para el tratamiento de la EA: anticolinesterásicos [donepezilo, rivastigmina, galantamina] y un antilutamatérgico [memantina].

Los primeros en aprobarse fueron los inhibidores de la acetilcolinesterasa, indicados en EA leve o moderada, con eficacia pobre o modesta. Posteriormente se introdujo la memantina al formularse la hipótesis de que la actividad excesiva del neurotransmisor N-metil-D-aspartato [NMDA] del glutamato podría ser neurotóxica y contribuir a la progresión de la EA. Fue indicada en formas moderadamente graves o graves.

Los **inhibidores de la acetilcolinesterasa** actúan bloqueando la hidrólisis de la acetilcolina en la sinapsis neuronal, aumentando su disponibilidad para los receptores colinérgicos: muscarínicos y nicotínicos. Todos los inhibidores de la acetilcolinesterasa muestran prácticamente una eficacia muy similar diferenciándose quizá en el perfil de los efectos adversos.

Sólo en torno al 10% de los casos [tras 6 meses de tratamiento] se observa una interrupción o un declive en el deterioro de las funciones cognitivas. Resulta improbable que aquellos pacientes en los que a los 6 meses no se hayan observado respuestas favorables pudieran tener beneficios adicionales si se continuara y no se conocen aún los criterios que indicarían qué pacientes se beneficiarían y cuáles no del tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa. Estos fármacos podrían también ayudar en el tratamiento de las alteraciones de la conducta.

5 Se toma gran parte del texto del artículo "Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer: ¿hay algo nuevo?" aparecido en el BOLETÍN TERAPÉUTICO ANDALUZ, año 2004, volumen 20, nº 5.

Con respecto a la **memantina** se trata de un antagonista no competitivo de los receptores de NMDA que actúa reduciendo los efectos de los niveles tóxicos del glutamato que se encuentran elevados en los paciente con EA y está aprobado en sus formas moderadamente graves y graves.

Usar de forma combinada estos dos fármacos no ha demostrado aún datos fiables que apunten su eficacia con respecto a hacerlo de forma individual.

Existen otros fármacos como la vitamina E, selegilina o los AINE que han sido también probados sin conseguirse un claro efecto beneficioso en estos pacientes.

[8] PROFESIONALES SANITARIOS EN EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

El abordaje de las demencias desde un punto de vista sanitario es posible gracias a la coordinación de distintos profesionales y de que cada profesional haga la labor que le corresponde. Por ello, y coincidiendo con el punto número 10 del Grupo 4, expondremos a continuación la relación de los profesionales implicados y sus labores en la atención sanitaria al paciente con DC.

Los profesionales -en lo referente a la parte sanitaria- implicados en la atención al paciente con demencia son los siguientes⁶:

- Médico Especialista en Medicina de Familia o Médico de Atención Primaria.
- Médico Especialista en Neurología.
- Médico Especialista en Psiquiatría.
- Médico Especialista en Geriátrica.
- Psicólogo con Formación Específica en Neuropsicología.
- Enfermero.
- Farmacéutico de Atención Especializada o de Atención Primaria.
- Médico de Residencia de Mayores.

A continuación se exponen las labores específicas de cada uno de ellos en los pacientes con demencia y en la demencia en general.

[8.1]

MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

- Detección del DC con los instrumentos de valoración cognitiva y funcionales apropiados [MMSE, MIS y LSA], establecer un juicio clínico y hacer un diagnóstico de presunción.
- Abordaje inicial del paciente con DC y delimitación de probables causas potenciales conocidas de DC.
- Tratamiento -de ser necesario- de esas probables causas [p. ej., alteración analítica].
- Seguimiento clínico global del paciente con DC.
- Nexos de unión entre los profesionales de AE y Servicios Sociales.
- Tratamiento farmacológico según la Guía de Práctica Clínica [GPC] de las alteraciones conductuales [lo que comparte con el NL y otros profesionales sanitarios].
- Indicación de pautas de terapia conductual según GPC-Anexo 28.
- Información continua al paciente -mientras sea posible- y a la familia sobre la enfermedad del paciente, haciendo hincapié en la unión de recursos para la mayor calidad de vida del paciente y los familiares.
- Educación sanitaria.
- Actividades de prevención primaria y secundaria.

6 Se nombran tan sólo los "directos"; es decir, posiblemente haya otros profesionales sanitarios que puedan actuar en un momento determinado para una labor sanitaria concreta, pero no de manera protocolizada ni forma parte de su patología de acción.

[8.2]**MÉDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA**

- Valoración clínica global del paciente con sospecha de deterioro cognitivo: anamnesis, exploración neurológica y exploración cognitiva.
- Diagnóstico diferencial y etiológico.
- Elección del tratamiento del paciente: tratamiento farmacológico de la función cognitiva, tratamiento farmacológico de los trastornos psicopatológicos y conductuales [compartida con MAP, Psiquiatra y Geriatra] y tratamiento farmacológico de otros síntomas neurológicos.
- Petición de pruebas complementarias específicas para demencias según criterios clínicos.
- Revisiones protocolizadas para revisión del tratamiento y monitorización neurológica.
- Investigación Especializada en Demencias, no sólo en el ámbito clínico sino en contextos básico-clínicos como coordinador e impulsor de proyectos de investigación en demencias en redes de investigación.
- Coordinador de las CEDEC de los Servicios/Secciones/Unidades de Neurología.
- Informe protocolizado en el diagnóstico y de cada revisión, indicando un conjunto de variables clínicas mínimas.
- Información especializada a la familia, basada en el diagnóstico del enfermo, sobre el tipo de enfermedad, el tratamiento que va a recibir y las pautas de seguimiento que se van a seguir [este tipo de información se especificará claramente en la GPC-Anexo 27].
- Una vez indicada y pautada la estimulación cognitiva por los neuropsicólogos, el neurólogo comprobará los ítems de inclusión y exclusión para estimulación cognitiva [ver en anexo 13 de la Guía de Atención Clínica] que le corresponden [diagnóstico de demencia, padecer enfermedad sistémica que requiera atención continuada, etc.], validando así dicha actuación.

[8.3]**MÉDICO ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA**

- Evaluación de las alteraciones psicopatológicas y tratamiento farmacológico de las mismas cuando no hayan dado el resultado esperado -según la GPC- los tratamientos prescritos por el neurólogo [NL] y/o el MAP.
- Seguimiento de las alteraciones psicopatológicas [a criterio].
- Investigación Especializada en alteraciones psicopatológicas en las demencias [en las que podrá intervenir el psicólogo clínico].

[8.4]**MÉDICO ESPECIALISTA EN GERIATRÍA**

- El geriatra [GRT] tiene un papel dentro del DC de la persona mayor.
- En el PIDEX, el papel del GRT es el que describimos en los siguientes puntos, teniendo en cuenta la organización de la Geriatria en nuestra comunidad autónoma y los fundamentos de la especialización en GRT.
- El GRT derivará a los enfermos con sospecha de DC a las CEDEC, lo cual no significa que el GRT no tenga ningún papel en el diagnóstico del DC, sino que el equipo formado entre neurólogo y neuropsicólogo será el que realizará en toda la región el diagnóstico especializado del DC, homogeneizando en todo momento los diagnósticos y las actuaciones.
- El seguimiento de los pacientes con DC será llevado por el GRT si, a criterio de Neurología, presentan:
 - Estadio evolutivo GDS 4 ó 5 con pluri-enfermedad.
 - Alteración funcional posterior moderada o grave de otro origen, pero concomitante.
 - Estadio GDS 6.
 - Otra enfermedad grave asociada, por la que deban ser revisados en consulta externa de Geriatria [anemia intensa, enfermedad renal, cardiológica, reumatológica, etc.].
- Información al paciente y a los familiares e información a los Servicios Sociales de los pacientes que son llevados por ellos.
- Investigación especializada en el ámbito del DC.
- Coordinación con otros profesionales de la AP y AE en el control del paciente con DC.

[8.5]**PSICÓLOGO CON FORMACIÓN ESPECÍFICA EN NEUROPSICOLOGÍA [NEUROPSICÓLOGO]**

- Exploración de la función cognitiva con instrumentos de cribado amplios y pruebas específicas según sospecha clínica.
- Delimitación de existencia o ausencia de deterioro cognitivo, tipo de deterioro cognitivo, funciones conservadas y alteradas, y grado de alteración.
- Diagnóstico neuropsicológico.
- Indicar y programar la estimulación cognitiva para que sea llevada a cabo por TO o Enfermería [ENF] de los centros de salud, o tan sólo dar pautas específicas no protocolizadas.
- Seguimiento cada 6 meses del cuadro de DC hasta GDS 6, no inclusive.
- Investigación especializada en el ámbito de las demencias como parte de las CEDEC.
- Informe neuropsicológico estructurado dirigido al NL y, posteriormente, a AP y al ámbito de los Servicios Sociales.

[8.6]

ENFERMERÍA

- Principalmente actuará la ENF de AP con el paciente con demencia y sus familiares.
- Desempeñarán un papel fundamental en la captación de casos por su conocimiento del paciente, familia y entorno de los mismos.
- Participarán en la ejecución de los tests de cribado y en la evaluación de los pacientes en AP según cada zona y cada equipo de trabajo.
- Diseñarán y evaluarán de forma continua -junto con los Servicios Sociales- un plan de cuidados individualizado del paciente con demencia en el domicilio que dé respuestas a las necesidades de salud de estos pacientes así como de sus cuidadores.
- Aplicará medidas de tratamiento no farmacológicas para la demencia, guía de actuación que estará en la GPC. Entre ellas se encuentra la terapia de estimulación cognitiva en los centros de salud que así se decida o cuando no existan los recursos sociales adecuados en el lugar en el que esté ubicado el paciente.
- Educación e información a los pacientes, cuidadores y familiares, aportándoles los conocimientos necesarios y las habilidades prácticas que les permitan mantener o realizar adecuadamente las actividades de la vida diaria.
- Valoración y apoyo a los cuidadores prestando especial atención a signos de sobrecarga, junto con los Servicios Sociales [ver en Modelo de Funcionamiento Social].
- Seguimiento mínimo de pacientes con DC que no tengan un buen soporte social o familiar.

[8.7]

FARMACÉUTICO DE AP Y AE

- Verificar el tratamiento prescrito por el NL según protocolo.
- Seguimiento de la calidad en la correcta titulación del fármaco según los criterios de la GPC elaborada por los NL.
- Solución de problemas en relación con la administración de fármacos según la GPC [p. ej., aparición de efectos adversos durante la pauta ascendente de los anticolinesterásicos] e información al NL de las medidas tomadas y su efecto.
- Informe cada 6-9 meses para el NL según informe farmacéutico de la GPC [cumplimiento de la medicación, errores en la titulación de dosis, recogida de medicación, etc.].

[8.8]

MÉDICO DE RESIDENCIA DE MAYORES

- Los médicos de las Residencias de Mayores asumirán el papel del médico de AP en los pacientes con DC que estén ingresados en dicha residencia.
- Consultar las labores en el apartado de Médico de AP.

[3]



Aspectos sociales y jurídicos de la demencia

Se abordan a continuación los fundamentos sociales y jurídicos de las demencias: dependencia, cambios sociales, apoyo informal, etc., así como los profesionales de los Servicios Sociales [SS] que actualmente atienden al paciente con demencia en España y Extremadura. No se pretende ser exhaustivos ni hacer una recopilación bibliográfica de los trabajos existentes en el área social sobre la demencia, sino señalar una serie de aspectos fundamentales en este ámbito que ayuden a centrar estas cuestiones.

[1] INTRODUCCIÓN

El problema social que genera una enfermedad como la demencia está cada vez más presente en muchas de las manifestaciones de los medios de comunicación. La conciencia sobre esta deficiencia va en aumento al igual que la mayor sensibilidad y el conocimiento de la misma. Pero en muchos casos, la población general no conoce los modos de actuación ante unas determinadas circunstancias que comienzan a formar parte de la cotidianidad del sujeto y de su familia.

Se concretará en este tercer apartado:

- Qué se conoce sobre la problemática social que genera esta deficiencia,
- Qué cambios de la sociedad actual están influyendo en que situaciones de dependencia de la persona se conviertan en variables muy difíciles de manejar,
- Cómo los valores de una “nueva sociedad” [la sociedad de consumo, donde prima la individualidad y el desarrollo profesional], chocan sin remedio con los valores de una sociedad que no hace tanto que dejó de estar vigente [la más tradicional, con sus ventajas y desventajas].

[2] LA DEMENCIA COMO UNA ENFERMEDAD QUE GENERA DEPENDENCIA

La demencia es considerada como un síndrome de causa diversa y que puede venir ocasionada por gran cantidad de enfermedades de distinta etiología. Esta enfermedad del sistema nervioso central [SNC], cuando es de carácter degenerativo devasta paulatinamente y sin remedio todas las funciones físicas, psicológicas y sociales del individuo privándole de sus capacidades previas.

El proceso de envejecimiento demográfico de la población, los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, son tres macro-variables que junto a la discapacidad, delimitan el concepto de **dependencia** en la demencia.

Un sujeto que va perdiendo facultades intelectuales requiere de un importante respaldo emocional, psicológico y social. El principal proveedor de estas necesidades es el núcleo familiar y no en todas las ocasiones existe, a causa de un inadecuado entramado familiar o por su repentina desaparición. Los parientes más allegados son los que de una manera casi imprevista -unos- y de una forma más "consentida" -otros-, se convierten en cuidadores y responsables de la situación de discapacidad de su familiar enfermo. Todo este trabajo de asistencia generado por la pérdida de capacidades del individuo con demencia va a influir en el entorno cuidador del enfermo con un elevado coste a pagar por este último [tiempo empleado en dar asistencia, periodos de excedencia laboral, proyectos vitales abandonados, etc.], muy difícil de cuantificar.

La **intensidad o grado** evolutivo de la demencia es otro factor importante a la hora de hablar de dependencia en esta enfermedad y de cómo ésta puede llegar a "cargar" la red informal de cuidados. Normalmente el deterioro cognitivo leve [GDS 3-4; CDR 0.5-1] es, hasta cierto punto, menos "problemático" en la familia, o genera menos demanda de recursos sociosanitarios que DC moderado o avanzado del mismo. En estos primeros periodos, los síntomas aparecidos se dan con menor frecuencia e intensidad que una vez que la DD avanza. De esta manera, es mucho más probable que los trastornos de conducta o los problemas relacionados con la autonomía funcional del paciente aparezcan en una demencia moderada que al inicio de la misma, aunque tampoco es tan predecible -en ocasiones-, dado que el curso de las DD es heterogéneo.

Esta sintomatología y discapacidad, teniendo en cuenta otros factores del contexto [escasa red social de apoyo o problemas económicos], provocan que la situación de dependencia sea valorada de distinta forma por cada persona encargada de los cuidados. Así, según sea percibida la **carga emocional y de trabajo** que generan los problemas de conducta frecuentes e intensos, la falta de cuidadores cercanos al domicilio del sujeto, las actitudes negativas del cuidador hacia la enfermedad, etc., mayor o menor probabilidad existirá de que un cuidador determinado claudique a la hora de prestar los cuidados necesarios o elija como alternativa de solución la institucionalización del sujeto con demencia.

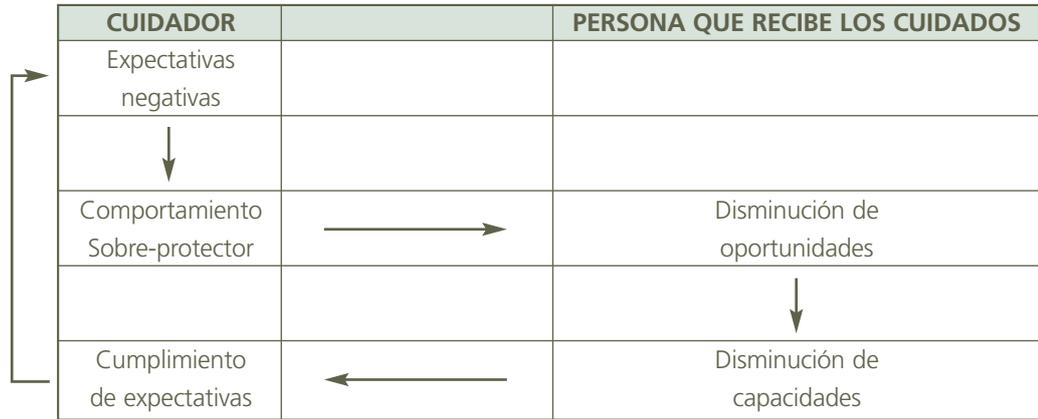
Dependencia también significa **gasto**, consumo de recursos, servicios y ayuda instrumental. Los estudios más importantes sobre el impacto económico de la demencia son de origen anglosajón. En ellos se estima que el gasto medio en el tratamiento de esta enfermedad oscila entre los 15.000 y los 50.000 euros/año [dependiendo del lugar en el que sean atendidos y su grado de DD], sin tener en cuenta el valor tangible de lo que hayan podido suponer los cuidados informales aportados. Por otro lado, el Informe Mundial sobre carga de morbilidad 2000 [Global Burden of Disease, GBD], intenta medir los costes de la dependencia teniendo en cuenta otras variables distintas a la dimensión económica del problema. Su estimación se realiza sobre la base de porcentaje de *años de vida perdidos por la discapacidad* [APD]. En lo que se refiere a demencias, este informe considera que el 2% de los años vividos por los cuidadores informales [independientemente del sexo], se pierden a causa de esta tarea de ayuda.

Pero la dependencia que ocasiona la evolución de una DD no sólo puede describirse o contabilizarse teniendo en cuenta el tiempo empleado en aportar cuidados y la terapéutica farmacológica y no farmacológica necesaria. También hay que hacer referencia al **desgaste físico y psíquico** ocasionado en el cuidador, a la repercusión negativa en la **calidad de vida** de la persona que cuida, normalmente descrita por la respuesta de estrés manifestada al tener que ejercer estas funciones. Es decir, en estas personas las posibilidades de precisar asistencia aumentan puesto que es mayor la probabilidad de padecer trastornos –físicos y psicológicos- de diverso tipo por las situaciones a las que están expuestos.

Una cuestión fundamental -y a veces no tan tenida en cuenta al hablar de dependencia- es el entorno que rodea al sujeto con demencia [los **factores contextuales**]. La investigación muestra que un ambiente estimulante y con las suficientes ayudas instrumentales contribuye a que la dependencia ocasionada en la demencia se retrase. Del mismo modo, las **contingencias ambientales** y las **expectativas** acerca de la población con DD, se tornan como aspectos relacionados significativamente con la producción y mantenimiento de dependencia. De esta manera, se sabe que las conductas dependientes reforzadas por el entorno social inmediato, se convierten en instrumentos de control de la persona con dependencia. Esto significa que modificando ciertas contingencias ambientales se puede conseguir la disminución de conductas de dependencia.

De forma similar funcionan las expectativas o creencias sobre esta deficiencia en particular. Dichas suposiciones influyen no sólo en el modo en que se trata a las personas con DD, sino también en el modo en que ellas podrán desenvolverse [fomento de la dependencia].

Conductas paternalistas y de sobreprotección son parte fundamental de esta forma de actuación. Un cuidador que posea determinadas creencias negativas sobre la capacidad de obrar de un sujeto con DD tenderá al comportamiento sobreprotector, con lo que la oportunidad para que esa posible conducta de autonomía aparezca será muy limitada y la disminución de capacidad por la falta de práctica, evidente. Esto provocará que las expectativas o creencias negativas iniciales que justificaban la conducta o actitud de cuidado paternalista se confirmen, repitiéndose el ciclo en situaciones similares posteriores [ver gráfico].



[3] DEMENCIA Y SOCIEDAD

Las sociedades evolucionan, cambian, y ello implica modificaciones y alteraciones en las maneras de funcionar y actuar de las unidades que las conforman. Se trata de procesos complejos y en ocasiones imperceptibles que de manera muy importante afectan inevitablemente a patrones vitales de funcionamiento instaurados. Los cambios sociales más importantes que se observan desde mediados del siglo XX se refieren sobre todo a aspectos de la actual sociedad de consumo, cuyas consecuencias directas pueden resumirse en los siguientes apartados [**Libro Blanco de la Dependencia**]:

- Disminución muy importante de la cantidad de **familias extensas**.
- Pérdida de estabilidad en la **tradicional institución familiar**, consecuencia de los procesos de democratización y transformación hacia un estado laico, separaciones y divorcios.
- Aparición de nuevas formas de convivencia -o **nuevos modelos familiares**- con el predominio de hogares monoparentales.
- Retraso en la **edad del matrimonio**.
- Movilidad y **separación geográfica** de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.
- Incremento de las **uniones de hecho** [heterosexuales y homosexuales].
- Democratización de las relaciones entre los miembros del hogar.
- Retraso en la **independencia de los hijos**, que produce una permanencia dentro del hogar hasta edades muy tardías.
- Tamaño reducido de las **viviendas** [debido a su carestía].

No debemos olvidar tampoco el trascendental y rápido cambio en los papeles de la mujer en muchos ámbitos de la vida, cuya consecuencia indirecta origina la modificación del rol que habitualmente ha estado desempeñando el hombre y que, en cierto modo, viene a determinar el resto de transformaciones sociales nombradas. De esta manera, la obligación "moral" de cuidar al familiar con demencia se percibirá por un lado, como algo positivo, algo que está en consonancia con lo culturalmente aprendido: cuidar del familiar mayor que no puede cuidarse; y, por otra parte, la persona responsable de los cuidados valorará esa situación, con pensamientos y sentimientos que le harán muy difícil alcanzar las expectativas que la vida personal, laboral y social de la sociedad actual le va determinando.

No sólo los cambios sociales mencionados influirán en el modo de abordar la problemática actual de cuidados. También un buen número de mitos y creencias erróneas existentes sobre la persona mayor y la demencia determinarán buena parte de esas actuaciones. Habitualmente, la población general considera un buen número de sesgos:

- Los ancianos son un **grupo homogéneo**. Pocos grupos son homogéneos a esas alturas de la vida. La genética diferente, la experiencia de vida de cada individuo, enfermedades padecidas, estilos de vida, diferencias económicas, sociales y educativas, son variables que dan muestra precisamente de lo heterogéneo de este grupo de personas de edad.

- Las personas mayores están habitualmente **enfermas**, con **graves deterioros** y dependen de los demás. El 77% de los hombres y el 63% de las mujeres mayores de 65 años se perciben con una salud buena o aceptable [INE, 2000]. Este dato, considerando que se habla de percepción subjetiva en esa franja de población, parece que no permite afirmar que las personas mayores con frecuencia estén enfermas. Por otro lado, el Plan Gerontológico Español de 1993 establecía que el 75% de los mayores de 65 años no estaba incluido en los programas de ayuda especial del Estado [teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y residencias].
- El mayor suele ser una persona **deprimida**. En una revisión de estudios epidemiológicos se halló que la prevalencia de depresión entre los ancianos podría establecerse entre el 1-2% de la población, siendo ésta la más baja si la comparamos con los demás grupos de edad [20% en las personas de 40 años].
- Las personas mayores son depositarias de **sabiduría, conocimiento** y experiencia.
- La **sexualidad** en el anciano no existe. El funcionamiento sexual NO desaparece llegada cierta edad. Quizás, el que esta creencia errónea esté presente en gran cantidad de la población en general provoca que llegado el momento la conducta sexual se inhiba de manera consciente.
- Las personas mayores son una **carga social y económica**. En la actualidad, muchas personas mayores de 65 años proporcionan una ayuda considerable a los demás miembros jóvenes de la familia. Estas ayudas vienen definidas por el cuidado de los nietos, la asistencia a discapacidades de cónyuges, hijos o nietos, apoyo económico, etc. Seguramente no todos los mayores realizarán estas tareas de apoyo, pero sí existen en un buen número. Así que, ¿no estará la base de este sesgo en que sólo se tienen en cuenta a aquellas personas mayores que presentan discapacidad con dependencia?
- La **demencia** y la **pérdida de memoria** son parte del proceso de envejecimiento. El anciano que tiene DD lo es a consecuencia de alguna enfermedad cerebral, NO por el paso del tiempo.

De esta forma, cambios sociales y creencias erróneas son aspectos muy importantes que inciden directamente en la problemática de cuidados a aportar a la persona con demencia -al individuo con dependencia-. Se trata de dos cuestiones que enmarcan perfectamente la inestabilidad actual del denominado apoyo informal y cuya principal dificultad está determinada por la mayor demanda de cuidados debida al aumento de personas mayores y por la revolución del modelo familiar tradicional proveedor de asistencias, lo que se tratará más detalladamente en el siguiente apartado.

[4] DEMENCIA Y UNIDAD DE CONVIVENCIA

Los valores esenciales de la familia en nuestro país han convertido el núcleo familiar habitual en el referente social básico de los cuidados a aportar al pariente enfermo. Este modelo de cuidados, donde la familia aporta todo el apoyo necesario –social, emocional, instrumental, etc.- está muy considerado en otros países [sobre todo del norte de Europa]. Dados los cambios producidos en la sociedad actual, este modelo de cuidados es muy difícil de mantener, al menos de la manera que hasta el momento se está efectuando, es decir, a través de la solidaridad de la familia, de ser la mujer en el 84% del total de los casos la que efectúa las labor de cuidador⁷, y de poseer un conjunto de prestaciones y servicios públicos que no tienen en cuenta la realidad actual.

¿Qué factores son los que están actualmente influyendo en que la estructura de cuidados informales existente se esté mostrando incapaz de soportar la cantidad de cuidados a proporcionar? En el **Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010-2020** se indica que afectan muy negativamente en la estructura familiar de cuidados los siguientes aspectos:

- El aumento de divorcios.
- Las familias monoparentales.
- Las malas relaciones entre familias.
- Problemas de salud [física o psíquica] del cuidador.
- El mayor nivel de instrucción de la mujer y su integración en el mundo laboral.

Se estima que entre el 80 y el 90% de los cuidados recibidos por las personas con demencia son realizados exclusivamente por la familia. Se trata de cuidados de toda índole [higiene personal, ámbito emocional, económico, doméstico] que están presentes durante las 24 horas del día. Es lo que se denomina **apoyo informal**: toda forma de ayuda que una persona puede recibir y que proviene de su red social. El **APOYO SOCIAL** constituye la forma de ayuda que una persona puede recibir y que proviene de sus redes sociales. Las **REDES SOCIALES** hacen referencia a las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona [tamaño o densidad de las mismas, número de relaciones, proximidad física, etc.]. La **ACTIVIDAD SOCIAL**, en cambio, hace referencia a la frecuencia de contactos sociales que se mantienen en una determinada red e independientemente del apoyo recibido.

El Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer indica que el número medio de horas de cuidado sin remunerar para las dependencias graves es de 43,9 horas semanales y 2.272 horas anuales.

¿Qué es lo que motiva que este apoyo sea recibido en tal cantidad desde las familias y con un perfil de cuidador [mujer, casada, de 45 a 69 años] tan homogéneo? Además de los condicionantes culturalmente existentes -ya nombrados- y la escasez de prestaciones y servicios públicos, se dan otros factores relacionados con características personales que, aunque no llegan quizá a la importancia de los anteriores, hacen referencia a otras motivaciones:

7 Este dato difiere de unos estudios a otros, estando el intervalo situado entre el 70 y el 90 por ciento.

- *Por altruismo.* Personas que deciden cuidar a la persona por amor, cariño y para mantener el bienestar de su familiar.
- *Por reciprocidad.* Son aquellos que piensan que quieren cuidar al enfermo porque él hubiera realizado la misma acción por ellos.
- *Por gratitud.* Proporciona al cuidador satisfacción interna, ya que considera que el enfermo se lo agradece.
- *Por sentimiento de culpa.* El cuidador piensa que en el pasado no se comportó de la manera más conveniente con él.
- *Por evitar la censura,* de algún otro miembro de la familia, sociedad o comunidad.
- *Por obligación.* No queda más remedio, no se dispone de los recursos económicos suficientes, no existen ayudas de otros familiares cercanos o su manera de pensar le impide generar alternativas de cuidado.

Estas formas de afrontar los problemas de la dependencia generada, junto con otros indicadores de la familia cuidadora –nivel de estudios, trabajo fuera del hogar, edad, tiempo de cuidados, nivel de deterioro, apoyo social percibido-, ofrecen una visión integral de las variables que intervienen en la situación general de cuidados en la demencia. En la medida en que se den estas condiciones estará presente una determinada **sobrecarga del cuidador**: conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social y económico muy importantes donde la vulnerabilidad de la persona aumenta y la respuesta producida por el individuo toma la forma de ESTRÉS. La respuesta de estrés se describe como el resultado del intercambio que la persona realiza con su entorno cuando las exigencias de este último sobrepasan los recursos de aquella. De esta forma, se incluyen dos conceptos fundamentales en esta definición de estrés: la **vulnerabilidad** del individuo -características individuales de la persona, estrategias de afrontamiento [competencia] y evaluación que efectúa de los hechos- y los **eventos estresantes** -factores situacionales-.

En esta línea, si se intenta caracterizar la respuesta de estrés de la persona que cuida, se tendrán en cuenta 2 estados de información referidos a la carga ocasionada: un espacio objetivo y otro subjetivo.

La sobrecarga **objetiva** viene fundamentalmente explicada por una serie de variables que, en la medida en que estén presentes o no, aumentarán la probabilidad de padecer estrés:

- Nivel de estudios superiores.
- Vínculo familiar más alejado [hermana, prima, nuera].
- Elevado tiempo en cuidados prestados.
- Trabajo fuera del hogar.
- Presencia de sintomatología complicada. De esta manera, las principales alteraciones de conducta que mayores problemas provocan a la familia son [en este orden]: Pérdida de memoria, agresiones, reacciones catastróficas, incontinencia, delirios, acusaciones y sospechas.

Los aspectos **subjetivos** que caracterizan la carga del cuidador son básicamente:

- Nivel de apoyo social percibido. Sentimiento de ayuda recibida por otros familiares y profesionales que el cuidador considera.
- Evaluación cognitiva. Valoración que el sujeto realiza de la situación estresante.
- Estrategias de afrontamiento [competencia] y vulnerabilidad del individuo. La relación entre estas dos variables es inversa. Es decir, a más competencia o habilidades para afrontar las situaciones estresantes, menor vulnerabilidad del individuo.

Por otro lado, la **sintomatología básica** de la respuesta de estrés en la persona que cuida se traduce en una serie de comportamientos que se convierten en la parte observable de la sobrecarga del cuidador:

DE	A
IMPACIENCIA	Rabia hacia el enfermo
IRRITABILIDAD	Relaciones negativas con los demás
DEPRESIÓN	Estar derrotado, sin fuerza
INSOMNIO	“No sé lo que es dormir bien”
ANSIEDAD	Preocupación, inquietud
MENOS REFUERZOS SOCIALES	Actividades de ocio, salidas con amigos, sexualidad, pareja
SENTIMIENTOS DE CULPA	Sobreprotección
BAJA AUTOESTIMA e INSATISFACCIÓN	
PROBLEMAS DE SALUD	Angustia, alergias, cefaleas, lumbalgias, calambres, náuseas
DIFICULTADES PARA CONCENTRARSE, NEGACIÓN, FATIGA CONSTANTE	
CARGA SUBJETIVA	Agotamiento al final del día, exceso de tareas, falta de tiempo propio, bajo rendimiento en otras tareas

Todo lo mencionado hasta ahora en este apartado va a provocar además que la estructura de la unidad de convivencia se vea afectada. La dinámica familiar experimentará cambios que pondrán a prueba su fortaleza y su capacidad de adaptación a la nueva situación. De este modo, se producirán transformaciones en la organización familiar muy importantes y que aumentarán la probabilidad de “desintegración” de la unidad familiar:

- *Intercambio de papeles.* Las nuevas responsabilidades deberán repartirse entre los miembros de la unidad de convivencia: estar con el paciente, salir a pasear con él, vigilarle... Las funciones habituales desempeñadas en el seno de la familia se modifican [se amplían].
- Aumento significativo de los *aspectos económicos* en el ámbito de los cuidados de la enfermedad [tratamientos farmacológicos, sociosanitarios, cuidados personales], que reducirá el gasto en otras áreas.

- Innovaciones en la *estructura arquitectónica del hogar*. Adaptar baños, escaleras, mobiliario, cortocircuitos o pilotos indicadores.
- Modificación de la *dinámica familiar*. Ocio, vacaciones, comunicación, relaciones sociales. Toda la planificación de estas actividades irá en función de la enfermedad del familiar.
- Variaciones en las *relaciones familiares*. Conflictos familiares, irritabilidad, aislamiento social. El hecho de aportar cuidados condiciona la manera de relación con los demás miembros de la familia.
- Alteraciones en las *relaciones interfamiliares*. Determinación de quién cuidará al enfermo, negatividad, conflictividad.

[5] LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN LA DEMENCIA

Al hablar de intervención social se está hablando de la terapéutica que se efectúa ante una situación determinada de demencia o, si se prefiere, del modo integral de abordar los **aspectos psicológicos y sociales** en la enfermedad y en el entorno familiar [la ayuda prestada en forma de recursos y servicios disponibles]. De todo el elenco posible de “formas” de atender la demencia, en la mayoría de los trabajos existentes no aparece una descripción detallada y en la que exista un acuerdo efectivo de las maneras de intervenir en esta enfermedad [al menos en lo que a temas sociales se refiere]. Es muy difícil realizar una clasificación específica que pueda equivaler a un catálogo -o referencia- de lo que puede suponer la asistencia no sanitaria.

La mayoría de los profesionales de la salud cada vez están más sensibilizados para el abordaje social de estas enfermedades, tomando relevancia un conjunto de técnicas terapéuticas **no farmacológicas** dirigidas al individuo con demencia y su familia, centradas en aspectos físicos, psicológicos y sociales, que se mostrarán como complemento -que no sustituto- de aquél. Las medidas no farmacológicas requieren que los modelos de tratamiento deban actualizarse dirigiéndose hacia lo sociosanitario, es decir, al tratamiento integral, integrado y coordinado de la demencia que persigue fundamentalmente el mantenimiento del sujeto en su entorno habitual.

Especificando algo más, en este conjunto de medidas terapéuticas se establecen como principales las intervenciones:

- cognitivas
- sobre el entorno de la persona con demencia
- en la comunicación cuidador-persona con demencia
- sobre la conducta del sujeto con demencia
- en el cuidador
- en el ámbito físico, ocupacional y de la vida diaria

Los entornos para ejecutar estas intervenciones, es decir, los **servicios formales** en la comunidad son, de forma general:

- Los Servicios de Atención Diurna y Nocturna [centros de día, hospitales de día, centros de noche].
- La ayuda a domicilio general y la atención en cuidados personales a domicilio.
- Las ayudas económicas.
- La ayuda sociosanitaria. Es decir, información eficaz desde los profesionales encargados de atender esta deficiencia, terapia ocupacional, tratamientos específicos a los familiares [grupos de apoyo, psicoeducativos, terapia individual] y al individuo con demencia [servicios sanitarios a domicilio].
- Unidades de Atención Especializada en Demencias, ubicadas en dispositivos residenciales.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es el **acceso** a los mencionados servicios formales. Actualmente, las dificultades encontradas a este respecto tienen mucho que ver con la escasa disponibilidad de plazas existentes en cada uno de los dispositivos. El anteproyecto de Ley sobre la Promoción de Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia se hace eco de esta situación y contempla dos variables fundamentales: aumentar racionalmente el número de plazas en cada uno de los recursos que atienden la discapacidad en general, y la fórmula de la cofinanciación de los servicios conjuntamente con el beneficiario del mismo. De esta forma, el acceso podrá verse facilitado al haber mayor provisión de plazas y al tener las variables económicas contempladas en los baremos un menor peso para el usuario, ya que la ayuda económica ofrecida permitirá que todos los solicitantes puedan disponer de una medida concreta de atención. Así, esta variable económica, aunque seguirá formando parte de los instrumentos de acceso a los servicios formales de atención a la demencia, no suponga que alguien pueda quedar sin la ayuda necesaria.

Actualmente existen cuatro baremos en Extremadura que regulan la admisión en los distintos dispositivos sociales y sociosanitarios. En cada uno de ellos, las variables que forman parte de cada instrumento no son contempladas de modo equivalente. Estos baremos son:

- Baremo de ingreso en Residencia.
- Baremo de Ayuda a Domicilio.
- Baremo de acceso a los Servicios de Estancias Diurnas para demencias.
- Baremo para solicitar ayudas en la contratación de personal auxiliar en tareas de cuidados personales a domicilio [Decreto 136/2005 de ayudas para la conciliación familiar].

Por otro lado, en el mencionado **Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010-2020**, se intenta establecer qué **medidas de intervención** podrán ser consideradas positivamente en los próximos años cuando se haga referencia a modos generales de abordar la enfermedad. De su trabajo se extraen algunos datos significativos:

- Optimización de los sistemas públicos de asistencia [servicios de ayuda a domicilio, la teleasistencia, la atención diurna, residencias, programas de atención en fin de semana, etc.].
- La creación de planes de Alzheimer a todos los niveles estatales [estatal, autonómico, regional, municipal].
- Mayor consideración de la demencia en los programas de la administración.
- Factores como el acogimiento de enfermos de Alzheimer por parte de familias, los pisos tutelados, las viviendas compartidas, etc.; aunque puedan ser una opción positiva, no parece que vayan a influir mucho en un futuro próximo según la opinión de los expertos.
- Necesidad de recursos públicos y privados profesionalizados y especializados en demencias.
- Disponer de GUÍAS claras e individualizadas de recursos para cada municipio o Comunidad Autónoma.
- Creación de un teléfono centralizado sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, con el fin de conseguir información concreta de manera rápida y eficaz.

De esta manera, la optimización de los sistemas públicos de atención que se indica en este estudio, implicaría por ejemplo, que la ayuda a domicilio actual comprendiera de forma expresa la atención en cuidados personales especializados en la demencia. Del mismo modo, en las conclusiones de este estudio se expone que los dispositivos residenciales deben organizarse con el objeto de conseguir un criterio de calidad de atención definido, reemplazando el formato de residencia por las deseadas **unidades de convivencia** e implantando en ellas las Unidades de Atención Especializada.

[6] ELEMENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

Capacidad, aptitud, toma de decisiones, razonamiento y juicio, son términos que tienen otras implicaciones muy destacadas en áreas ajenas a lo que estrictamente tiene que ver con discapacidad y clínica. El ámbito legal y ético se convierte en algo necesario e inexcusable a contemplar en el abordaje integral de las situaciones de demencia. La incapacidad en el ámbito jurídico hace referencia a un concepto cuya determinación y delimitación corresponde al profesional del Derecho. De esta forma se ha de diferenciar entre incapacidad legal -aquella que se relaciona directamente con la capacidad de obrar, con las consecuencias en la toma de decisiones- e incapacidad como tal, más relacionada con déficit funcionales y mentales. La incapacidad legal solamente puede determinarla el juez, basando su decisión en informes periciales clínicos y en otras cuestiones que estime oportunas.

Hablamos principalmente de autonomía en la toma de decisiones de un individuo ante determinadas circunstancias de la vida. La sociedad actual obliga al sujeto a que continuamente deba elegir de entre diferentes alternativas en multitud de ocasiones y situaciones. Cuando la capacidad para esa toma de decisiones está alterada, la vulnerabilidad de la persona ante cualquier acontecimiento es clara, aumentando la probabilidad de sufrir desprotección, abusos, explotación, etc. Muchos ámbitos del individuo quedarían, así, afectados por esta falta de capacidad para obrar: el consentimiento informado [tan importante en lo que a intervención sanitaria se refiere], el otorgamiento de testamento, los cambios de domicilio [ingreso en residencia], la gestión del patrimonio, la capacidad para realizar contratos, etc.

¿Qué aspectos son los que se deben considerar en los informes periciales médicos a la hora de estimar la capacidad de obrar de una persona? Según algunos autores deben estar presentes:

- La capacidad de expresar elecciones a través de algún medio [oral, escrito o gestual].
- Entendimiento. Es decir, capacidad para evaluar y analizar los distintos elementos que componen una situación concreta y sus consecuencias.
- Apreciación. Valorar las circunstancias de la vida, conforme a la importancia -trascendencia- que pueda otorgarle el resto de la población de referencia.
- Razonamiento. Capacidad para utilizar la información que obra en su poder sobre un suceso particular para llegar a generar alternativas de solución, valorar las consecuencias sobre las opciones y escoger la más adecuada.

La Ley recoge todos los conceptos y el procedimiento necesario para poder llevar a buen término la protección jurídica de la persona incapaz de obrar. Para entender esta última premisa es importante poder diferenciar entre dos términos fundamentales: la **capacidad jurídica** y la capacidad de obrar. La primera se le reconoce a la persona por el mero hecho de serlo. Es uniforme y no se modifica. Desde lo jurisdiccional se puede definir como la idoneidad para ser sujeto en las relaciones de derecho. La **capacidad de obrar**, en cambio, es la posibilidad real que un sujeto tiene para ejercer sus derechos y cumplir sus obligaciones. Aquí sí se considera la posibilidad de limitarla o anularla

en función de unas circunstancias concretas del individuo, pero siempre a través de la declaración del juez, previa incoación del procedimiento oportuno. Hasta que eso no suceda, la persona es considerada supuestamente capaz -como de hecho se supone, por tener la mayoría de edad- o supuestamente incapaz, si es inequívocamente evidente la falta de capacidad para su autogobierno. Esta situación presentada entre lo capaz y lo incapaz es más importante de lo que a simple vista pueda parecer ya que, el “presunto incapaz” seguirá estando capacitado jurídicamente para cualquier situación de derecho que haya de ejercer -sea el que sea-, pero no lo estará como individuo para valorar, elegir, y, en definitiva, para obrar.

El Código Civil, desde su artículo 199 hasta el 306, especifica y regula todos los términos y el marco en el que debe darse la incapacitación judicial, además de la guarda y protección de las personas y bienes de los incapaces. Del mismo modo, la Ley de Enjuiciamiento Civil contempla el procedimiento para su reconocimiento y declaración [artículos 748-763].

En el estudio dos veces mencionado sobre las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010-2020 aparecen algunos aspectos relacionados con la “incapacidad para obrar”. La muestra consultada considera conveniente la creación de la figura de un “TUTOR”⁸, como elemento que proporcione información global a las familias desde el primer momento del diagnóstico, hasta qué va a ocurrir y dónde acudir en cada momento de la enfermedad. Parece que en esta manera de percibir las cosas por los encuestados, se encuentra la necesidad de información que cualquier afectado por la demencia demanda y que podría ser solucionada con la adecuada coordinación de los servicios formales en funcionamiento actualmente o con la presencia de guías completas, consensuadas, eficaces y actualizadas, donde se presenten todos los pasos a dar en este tipo de circunstancias y dónde acudir.

8 El término “TUTOR” es contemplado con una semántica distinta al concepto de “TUTOR legal” utilizado en el Código Civil.

[7] PROFESIONALES SOCIALES EN EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

Desde que la demencia comenzó a identificarse con cierto rigor como un síndrome producto de diferentes causas orgánicas -aunque también desde mucho antes- siempre ha estado atendida desde instituciones relacionadas con la Psiquiatría. Psiquiatras, médicos internistas, geriatras, neurólogos, son profesionales del ámbito sanitario que, a medida que el conocimiento de esta enfermedad ha ido progresando, el papel protagonista en su tratamiento ha ido desplazándose de uno a otro.

El avance de la Medicina y de otras ciencias como la Psicología, ha provocado que otros aspectos relacionados con la demencia pasen a formar parte de este escenario. De esta forma, además de las titulaciones mencionadas, en la actualidad también juegan una labor fundamental otros perfiles de diferentes disciplinas como el psicólogo, el trabajador social, el terapeuta ocupacional y el auxiliar de enfermería:

- La titulación del **auxiliar**, es decir, del individuo que efectúa los cuidados directos a la persona con demencia dentro de los servicios formales de la comunidad, toma diferentes nombres que pueden inducir a error: auxiliar de enfermería, auxiliar de clínica, gerocultor, cuidador, etc. Las tres primeras etiquetas conforman un grupo de contenidos académicos equivalentes, no así el perfil de cuidador, al que se le encomiendan otras tareas más relacionadas con el acompañamiento y bienestar psicológico del individuo. Tal cantidad de categorías profesionales lo único que viene a ocasionar es algún que otro conflicto de competencias en las tareas a desarrollar y cuya única consecuencia final vendría definida por dificultades concretas a la hora de organizar y coordinar ciertos recursos asistenciales.
- El **trabajador social** es el profesional capaz de establecer el contacto directo con una situación social determinada, hallar los indicios necesarios para efectuar un diagnóstico social y familiar, y señalar la alternativa de actuación social más adecuada. Se trata del profesional social con mayor implantación y que mayor conexión puede tener con la situación a valorar.
- La Terapia Ocupacional es la disciplina sociosanitaria que se encarga de evaluar la capacidad de la persona en las actividades de la vida cotidiana. El **terapeuta ocupacional** interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa, con el objetivo de ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y aptitudes necesarias para desarrollar el máximo de autonomía e integración. En las DD la meta a conseguir actualmente es aumentar el intervalo libre de dependencia, es decir, mantener la autonomía del sujeto en la medida de lo posible y el mayor tiempo posible. Actualmente, el terapeuta ocupacional empieza a ser tenido en cuenta en el tratamiento de esta deficiencia, aunque su implantación en los Servicios Públicos aún es muy limitada.
- El **psicólogo** posee dos áreas bien definidas de actuación: el ámbito neuropsicológico por un lado y el clínico por otro. Al igual que el terapeuta ocupacional, el psicólogo posee una implantación variable en el sistema público de atención a la demencia, dependiendo de la comunidad autónoma [su presencia se halla más vinculada al espacio privado].

Del mismo modo y de manera independiente parece conveniente destacar otros aspectos relacionados con el desarrollo del trabajo en sí. Actualmente, sobre todo el personal auxiliar que ejecuta las labores de cuidados directos a la persona con demencia, es objeto de un **alto porcentaje de cambios** temporales que no tienen que ver con vacaciones o descansos regulados, sino con bajas laborales por diferentes motivos y traslados de personal. Este aspecto provoca una serie de problemas en los centros que atienden esta deficiencia e influye de manera importante en su funcionamiento, ya que el cambio frecuente del personal auxiliar provoca, entre otras cosas:

- Mayor desorientación en las personas que padecen demencia.
- Volver a iniciar la formación del trabajador en aspectos concretos del centro y de los usuarios.

Al plantearse cubrir una serie de puestos de personal auxiliar que tendrán que atender una sintomatología como la que se produce en la demencia, ha de tenerse en cuenta no sólo la cobertura adecuada de la asistencia en sí, sino que las personas que han de proporcionar esa asistencia ostenten unas características individuales adecuadas al puesto que habrán de desempeñar, es decir, un perfil que haga referencia a variables muy importantes de la persona y no solo a formación. No toda persona que ha de desempeñar funciones en los servicios formales a la demencia es válida para ello por el mero hecho de poseer cierta calificación académica. Por ello, el PIDEX prevé un perfil tipo del trabajador, acorde a unas características individuales.

Por otro lado, el modelo de provisión de personal para dispositivos que atienden la demencia y la dependencia en general no es el más adecuado. La calidad asistencial de la atención a la demencia NUNCA debería depender de la provisión de personal por azar, sin una mínima selección, máxime cuando hablamos de tareas y funciones a desempeñar que tienen que ver con la dimensión humana del paciente y su calidad de vida.

[8] INSTRUMENTOS SOCIALES DE VALORACIÓN

El conjunto de instrumentos de evaluación en la recogida de información social es extremadamente numeroso como para realizar aquí una recopilación exhaustiva de los mismos. Este apartado hará referencia a los más importantes, con el único objeto de enmarcar, de manera general, el ámbito de la valoración social y las herramientas de evaluación que se utilizarán en el PIDEX.

La valoración de los aspectos psicosociales de la demencia requiere de un mínimo planteamiento de actuación. Las variables a considerar son muy heterogéneas y por ello sus contenidos no son estrictamente sociales. Existirán otras unidades de información que estarán comprendidas dentro de este espacio social, pero no por pertenecer exclusivamente a él, sino por las consecuencias directas ocasionadas en el escenario a valorar. De esta manera, los anexos 1, 2, 3 y 4 de la Guía de Atención Social [GAS], recogen las diferentes áreas de información consideradas como relevantes para el PIDEX en la evaluación psicosocial de la DD.

No existe hasta el momento un acuerdo sobre qué instrumentos de evaluación psicosocial son los más representativos para describir y explicar de manera integral una situación social secundaria a la DD. La futura **Ley de Autonomía Personal y de Atención a la Dependencia** va a delimitar nuevas herramientas de valoración y un baremo único. Se conseguirá así el uso de los mismos instrumentos de diagnóstico por la totalidad de los profesionales sociales en todas las CCAA, solucionando el problema del consenso en muchas áreas de intervención. De este modo, la consonancia de los datos recogidos, la uniformidad en los criterios de evaluación y acceso a determinados recursos, la posibilidad de contar con datos unificados sobre distintas prevalencias sin los problemas metodológicos actuales, y, sobre todo, el ser la dependencia una condición perfecta e igualmente definida en todas las CCAA, serán consecuencias posibles de esta ley.

Las herramientas más utilizadas actualmente en la consideración de los aspectos psicosociales y contextuales en la DD⁹ son:

Estrés en cuidadores
Entrevista sobre carga del cuidador de Zarit [Zarit, 1980; Izal y Montorio, 1994]. Inventario de Situaciones Potenciales de Estrés [ISPE]. Listado de Problemas de Memoria y Conducta [Izal y Montorio, 1994].
Actividades de Vida Diaria
Índice de Katz Índice de Barthel Índice de Lawton Índice de Blessed, Timlison y Roth
Apoyo social
OARS-Escala de recursos sociales [Duke University, 1978]. Inventario de apoyo social [Díaz Veiga, 1987].

9 No se incluyen todos aquellos inventarios, autoinformes, cuestionarios..., que hagan referencia a la conducta del sujeto con demencia –la psicopatología- [ver Grupo 2, Aspectos Clínicos de la demencia].

Comunicación
Escala de comunicación de Holden.
Estado de ánimo¹⁰
Escala de Depresión Geriátrica [Brink 1992; Izal y Montorio, 1993; GDS].
Escala de estado de ánimo [Montorio, 1994]
Características ambientales
Inventario para la Valoración de Factores Ambientales [Reig y Fernández Ballesteros, 1994]

Fuente: Izal, Montorio, 1999.

Al margen de estas herramientas de valoración se encuentra la **Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad [2001]**, creada bajo el auspicio de la Organización Mundial de la Salud. Este instrumento, que clasifica condiciones de salud de los sujetos, puede ser el que por sus características metodológicas –categorías exhaustivas y excluyentes, documento de consenso entre profesionales de la salud en todo el mundo-, ordene muchos aspectos de la evaluación del funcionamiento integral de un sujeto.

Los instrumentos empleados por el PIDEX [Anexos 11-15 de la GAS] poseen distintas funciones dependiendo del momento en que se utilicen. Estos cometidos hacen referencia a la identificación y hallazgo de signos de enfermedad [cribado], asignación de estrategias de intervención [valoración], y observación y revisión de cambios en los síntomas [monitorización]. Es decir, los mismos instrumentos de recogida de información escogidos son utilizados en distintos momentos de la intervención en la DD y con unos objetivos diferentes.

10 Se incluyen los más generales, ya que se entiende que la labor clínica diaria es la que indicará la herramienta de diagnóstico a utilizar [escalas que intentan medir sintomatología específica].

[4]



Modelo de funcionamiento sanitario en el PIDEX [MFSa]

Vistos los fundamentos científicos y técnicos de las demencias plantearemos el modelo de funcionamiento sanitario para su abordaje. Así, en los siguientes puntos se especificarán los procesos necesarios para la actuación clínica en las demencias, desde los Equipos de Atención Primaria [EAP] hasta Atención Especializada [AE], con los profesionales implicados necesarios.

[1] INTRODUCCIÓN

A continuación se expondrán las actuaciones que se llevarán a cabo desde un punto de vista sanitario en el **abordaje** del paciente con una posible DD [detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento e información clínica] y otros aspectos sanitarios paralelos [investigación, formación, docencia].

El **correcto funcionamiento del sistema sanitario** es básico para que haya no sólo una atención completa al paciente con DD -en nuestro caso- sino para que el enlace con las estructuras sociales [recursos y servicios sociales] sea eficaz y coherente.

Por último, se describirá el papel de cada profesional sanitario en el proceso. Aunque en los apartados que siguen [detección, diagnóstico, etc.] se hablará de cada profesional, habrá un apartado final a modo de resumen-conclusión, en el que se especificarán estas labores.

En conclusión, se trata de conseguir un *sistema de funcionamiento flexible, integral e integrado, en el que participen todos los profesionales sanitarios que se necesiten en el PIDEX y en el que cada cual sepa cuál es la cadena de funcionamiento y su papel en la misma.*

[2] DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

¿Quién atiende en primer lugar a las personas que tienen quejas de posible deterioro de la función cognitiva? Este tipo de pacientes se pueden detectar en 3 lugares fundamentalmente:

- **Atención primaria** [en adelante, caso tipo I].
- **Atención especializada** [en adelante, caso tipo II].
- **Otros conductos** [en adelante, caso tipo III].

El cauce adecuado de derivación tiene que partir de los **Equipos de Atención Primaria [EAP]**. Si queremos que exista una regulación justa y adecuada del paciente con DC, la **detección** tiene que ser realizada desde un punto de vista protocolizado por los mismos profesionales y que no haya dudas sobre qué tipo de pacientes se están derivando a consultas de Atención Especializada [AE]. Por ello, los enfermos tipo II y III serán *convertidos* en pacientes tipo I mediante la remisión de estos casos a AP, que serán los encargados -por lo general- de la detección del DC, menos en el caso de los **Equipos Médicos de Residencia [EMR]**, que tendrán la misma función que los EAP para los enfermos ingresados en la residencia a la que asisten..

Se llevará a cabo un funcionamiento protocolizado para la **detección efectiva del deterioro cognitivo**, eliminando -dentro de lo posible- falsos positivos y negativos.

Los **EAP** son una de las piezas más importantes en el sistema de salud en general y en el DC en particular. Un paciente que refiere cualquier deterioro de su función cognitiva [el más típico es el trastorno de memoria o bien el deterioro del lenguaje] debe ser evaluado en primera instancia por un EAP, por lo que serán ellos quienes decidan la derivación a las consultas de **AE** o el seguimiento por su parte.

En principio, se planteará el estudio del posible DC del enfermo ante la **presencia de uno o varios de los siguientes síntomas** que se hayan dado de forma continuada en los últimos 3 meses [Listado de Signos de Alarma-Guía de Práctica Clínica; anexo 1¹¹]:

1. *Pérdida de memoria para hechos recientes*. Dificultad para retener hechos o conversaciones recientes, además de la dificultad para encontrar objetos cotidianos [p. ej., gafas, llaves, etc.].
2. *Dificultad en la realización de las tareas cotidianas*. El paciente ha dejado -o le cuesta llevar a cabo- tareas cotidianas debido a que no las entiende, no coordina ciertas operaciones [p. ej., para manejar un electrodoméstico] o bien no recuerda cómo se llevan a cabo [p. ej., cocinar].
3. *Problemas con el lenguaje*. Dificultades en la denominación o en la comprensión.

11 En adelante, para hacer referencia a un documento que se puede consultar en la Guía de Práctica Clínica se indicará con las siglas GPC seguida del número del anexo en el que se encuentra.

4. *Desorientación en tiempo y espacio.* No recuerda el día de la semana en el que está o el año; no sabe en qué piso estamos de un edificio o se desorienta por lugares previamente conocidos de su lugar habitual de residencia. La desorientación topográfica es un síntoma a tener en cuenta [el paciente, durante algunos segundos, refiere encontrarse perdido en un lugar conocido y no saber por dónde tiene que ir o hacia dónde dirigirse].
5. *Dificultad en el pensamiento abstracto o capacidad de juicio.* Se pierde el simbolismo del número [no logran llevar las cuentas] y la capacidad de resolver nuevos problemas que surjan en la vida cotidiana.
6. *Cambio de carácter o alteración del comportamiento.* Irritabilidad, "cabezonería", cambios de humor.
7. *Cambios en la personalidad previa.* Susplicacia, desconfianza, inseguridad.
8. *Pérdida de la iniciativa.* El paciente tiende a la apatía [llegando incluso a la abulia], con tendencia a no realizar más allá de las labores más habituales.

En ese momento se llevará a cabo una valoración clínica general [anamnesis y exploración clínica; valoración cognitiva de cribado], se descartarán causas potencialmente tratables de DC, se solicitarán pruebas complementarias específicas y, tras valoración de estos apartados, se llegará a un primer diagnóstico y se remitirá el enfermo a consultas de AE si así se concluyese.

[2.1]

ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN CLÍNICA

Además del repaso del **Listado de Signos de Alarma [LSA]** -que no se protocolizará y se podrá consultar en la GPC, anexo 1- los equipos de AP seguirán un proceso de detección protocolizada del deterioro cognitivo.

No obstante, en algunos casos [quejas nimias, evidencias claras de no deterioro cognitivo, etc.] el MAP podrá no realizar el protocolo indicado en el PIDEX y seguir al paciente a demanda con las pautas que indique.

La estructuración de la anamnesis puede ser la siguiente:

1. *Antecedentes personales.*
 - i. Hábitos tóxicos [tabaco, alcohol, etc].
 - ii. Factores de riesgo cardiovascular [HTA, DM, etc.].
 - iii. Déficit sensoriales.
 - iv. Tratamientos farmacológicos.
2. *Nivel educativo y capacidades previas.*
3. *Antecedentes familiares:*
 - i. Principalmente, antecedentes de demencia.

4. *Descripción de los síntomas del DC:*
 - i. Cognitivos: memoria, orientación, lenguaje, etc.
 - ii. Conductuales: ánimo, personalidad, problemas de comportamiento, etc.
5. *Repercusión funcional del DC.*
6. *Exploración física general:* signos que orienten a una demencia secundaria [soplos cardíacos, hipotiroidismo, déficit vitamínico, HTA, etc.].
7. *Exploración neurológica básica:* signos de focalidad.

[2.2]

VALORACIÓN DE LA FUNCIÓN COGNITIVA

Una vez realizada la anamnesis y una exploración clínica general, el EAP realizará un examen cognitivo mínimo dirigido a la detección del posible DC que exista mediante el test **MMSE** [GPC-Anexo 2], de reconocido prestigio en el cribado de detección de esta enfermedad. También -de manera opcional- se podrá administrar el **MIS** [GPC-Anexo 3], una prueba de detección para observar el deterioro específico de la memoria y de los procesos mnésicos y podrá realizar -también de manera opcional- el **Test abreviado del informador** [GPC-Anexo 7].

[2.3]

DESCARTAR PRESENCIA DE DELIRIO, ENFERMEDAD INTERCURRENTENTE O EFECTOS SECUNDARIOS DE ALGÚN FÁRMACO

Entre las alteraciones que pueden causar un cuadro de DC [del tipo que sea] y que deben ser delimitadas en AP, destacan el delirio, la depresión, las alteraciones de parámetros químicos, los efectos adversos o tóxicos de algunos fármacos y las enfermedades sistémicas.

Dada la alta prevalencia de enfermedad depresiva subyacente, se analizará más en profundidad esta posibilidad diagnóstica. Para ello -aunque no será de protocolo- se podrá utilizar la **Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage-Versión Breve [GDSred]**, que se podrá consultar en la GPC-Anexo 4.

[2.4]

VALORACIÓN ANALÍTICA

Si se sospecha un cuadro de DC [tras anamnesis y repaso del LSA] se realizará un estudio analítico básico que incluya los parámetros fundamentales conocidos que pueden alterar la función cognitiva [vitamina B12, ácido fólico, hormonas tiroideas...; ver GPC-Anexo 5].

[2.5]VALORACIÓN FUNCIONAL Y DE LA SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR

De manera opcional [también es un dato que se tendrá en cuenta en AE tras examen completo y en unión con los Servicios Sociales] se podrá realizar una valoración del estado funcional con algunas escalas estandarizadas [**Lawton-Brody, Índice de Barthel**]. Estas escalas se pueden consultar en los anexos 19 y 20 de la GPC.

[2.6]POSIBILIDADES DE ACTUACIÓN

Tras las actuaciones anteriores, se llegará a varias posibilidades de acción.

PRIMERA POSIBILIDAD

Paciente con alteraciones potencialmente tratables: depresión y/o alteración analítica [con o sin estudio cognitivo alterado].

Si el paciente tiene un cuadro de posible DC confirmado por los exámenes cognitivos, pero tiene un cuadro clínico potencialmente tratable que le pueda estar originando ese deterioro cognitivo, será tratado por el MAP. Dado que el paciente volverá a consulta programada de 1 a 3 meses por lo general, la consulta programada de ENFERMERÍA se realizará antes que la de MEDICINA [este punto queda sujeto a la organización de cada centro de salud], para la realización de los exámenes cognitivos y para la petición y realización de la analítica [si la causa de revisión fuera un desorden analítico para el que se haya indicado tratamiento]. Así, el MAP verá al enfermo con los resultados de las pruebas cognitivas y de los análisis.

Si tras el tratamiento concreto se resuelve el deterioro cognitivo, el paciente será seguido en AP o por los especialistas indicados por AP en el caso que así se disponga [p. ej., Endocrinología]. En caso contrario, se derivará a las consultas de AE.

SEGUNDA POSIBILIDAD

Paciente sin alteraciones potencialmente tratables y estudio cognitivo normal.

En este caso se hará una valoración clínica de quejas del paciente y de los familiares, puntuación cognitiva, anamnesis, y se considerará la derivación a AE o bien se dispondrá la revisión del caso al cabo de 3 meses por parte de AP, sólo consultando con AE si el problema -quejas cognitivas aún a pesar de resultados cognitivos normales- persiste.

En este caso se aconseja ampliar estudio cognitivo.

Se da la opción de derivación a AE dado que hay pacientes con signos positivos de alarma para DC y sin un claro deterioro evidenciado en pruebas cognitivas en AP [MMSE, Test del Informador, MIS], teniendo en cuenta que los resultados de un test cognitivo ni afirman ni excluyen el DC, sino que es tan sólo una herramienta que hay que saber interpretar.

TERCERA POSIBILIDAD

Paciente sin alteraciones potencialmente tratables y estudio cognitivo alterado.

Se derivará el paciente a consultas de AE con un juicio clínico concreto.

[2.7]

INFORMACIÓN EN AP

La **información en la detección** se hará en dos sentidos. En primer lugar, *la información dirigida a los familiares y al paciente* [si no estuviera sin conciencia de sus déficit], que consistirá principalmente en [dependiendo del caso]:

- Dar a conocer con palabras sencillas que existe un cuadro de posible deterioro de la función mental que no es debido a un desorden bioquímico concreto o a una enfermedad potencialmente tratable, que podría tratarse de un tipo de demencia determinado y que se va a estudiar con detenimiento, por lo que se envía a las consultas de AE.
- Explicar que existe un deterioro de las funciones mentales que está posiblemente en relación a una enfermedad o déficit potencialmente tratable [analítico, cuadro depresivo, etc.] y que se le va a indicar tratamiento para dicho cuadro clínico y, posteriormente, será revisado para nueva valoración.
- Que no hay ninguna evidencia para sospechar que el deterioro que refieren en la función mental sea patológico.

En segundo lugar, *la información dirigida a AE*, que consistirá en un documento de derivación protocolizado, no sólo con la información anteriormente reseñada [MMSE, bioquímica y otros parámetros como el MIS de haberse completado], sino también con una breve anamnesis y un juicio clínico por parte de MAP.

[2.8]

DELIMITACIÓN DE FUNCIONES EN LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Las actuaciones en los EAP se podrán delimitar en lo referente al personal que llevará a cabo cada actuación [médico, enfermero], aunque se permitirá que cada EAP reparta las labores protocolizadas tal como lo decidan.

La propuesta en el reparto de funciones en AP es la siguiente¹²:

- 1. MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA** [en visita programada o no]. Es el profesional que debe atender al enfermo la primera vez.
 - a. Anamnesis.
 - b. Exploración física.
 - c. Registro de AP y AF.
 - d. Tratamientos que realiza.
 - e. Juicio/s clínico/s vs. diagnóstico.
 - f. Remisión a Enfermería de AP para valoración cognitiva y funcional.
 - g. Delimitar la causa del DC [si la hubiera].
 - h. Tratar la causa del DC [si es potencialmente tratable].
 - i. Dar cita de revisión protocolizada [si no existe DC o bien es un cuadro de DC secundario a una enfermedad potencialmente tratable o un cuadro de deterioro cognitivo en grado leve sin claros criterios de demenciación].
 - j. Derivación a AE.
 - k. Seguimiento.
 - l. Información al paciente y a los familiares.

- 2. ENFERMERO DE ATENCIÓN PRIMARIA** [en visita programada].
 - a. Valoración cognitiva.
 - b. Valoración del estado emocional.
 - c. Valoración funcional y de la situación sociofamiliar.
 - d. Seguimiento.
 - e. Información al paciente y a los familiares.
 - f. Educación a la familia.
 - g. Control de cumplimentación del tratamiento.
 - h. Control de los déficit conductuales a nivel no farmacológico.

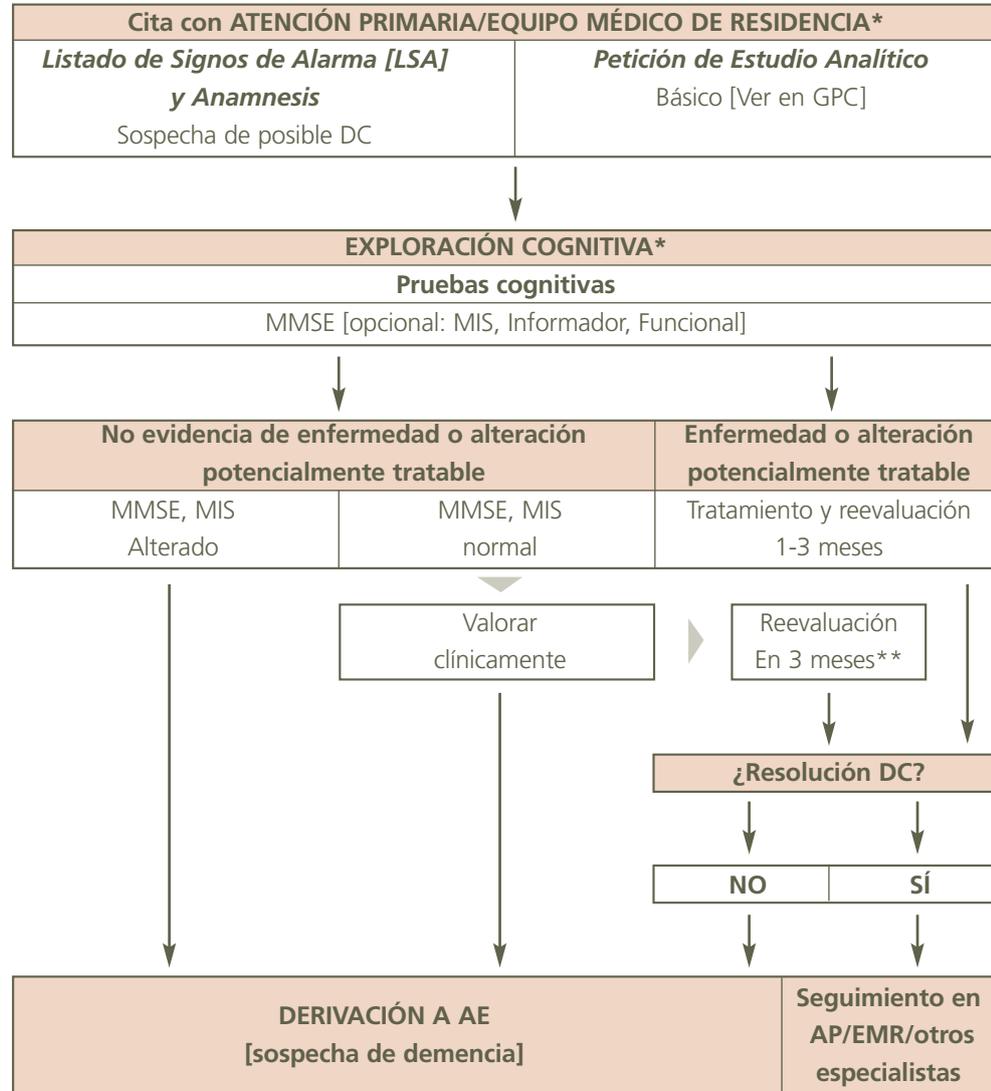
[2.9]

EL PAPEL DE OTROS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

Los Equipos Médicos de Residencia [EMR] tienen un papel fundamental en la detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente, tal y como los EAP pero en las personas que viven en la residencia que atienden. Por ello, seguirán los mismos criterios que deberán seguir los EAP.

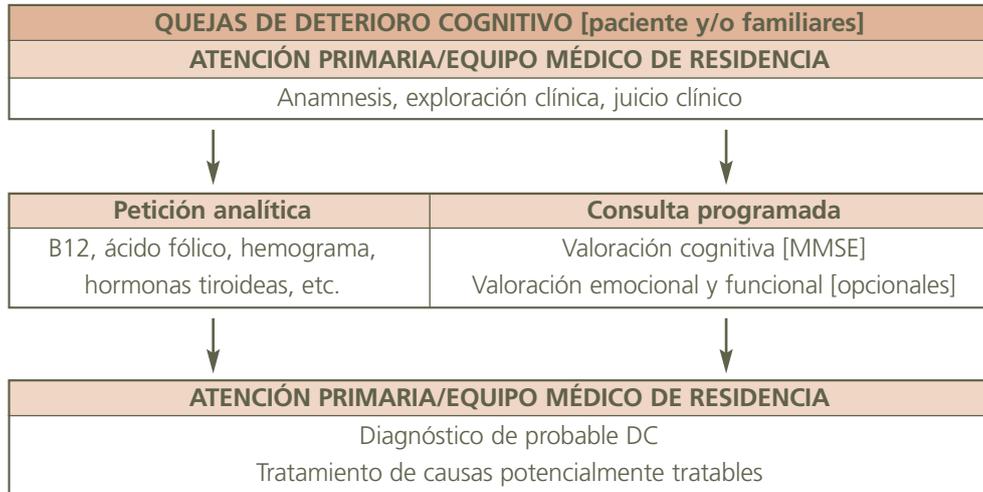
12 Estos puntos son tan sólo una propuesta general, que será particularizada en los diferentes Centros de Salud o en las Unidades Básicas de Salud pero nunca una obligación.

TABLAS
DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO



* Se desglosan a continuación estas actuaciones teniendo en cuenta los profesionales que potencialmente podrían llevarlas a cabo [seguimos insistiendo en que este punto es una propuesta de los grupos de trabajo y que no será tomado como una actuación obligatoria].

** La reevaluación del estado cognitivo se expone también a continuación en la delimitación de funciones por profesionales.



RESUMEN Y CONCLUSIONES

DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

1. La detección del deterioro cognitivo se llevará a cabo en los Equipos de Atención Primaria [EAP], menos en el caso de los pacientes que estén ingresados en las Residencias que dependan de la Consejería de Bienestar Social, en las que el Equipo Médico de la Residencia [EMR] se encargará de dicha labor.
2. Es el EAP [EMR en su caso] el encargado de la detección, primer juicio diagnóstico, tratamiento y seguimiento y, de ser necesario, de remitir el enfermo al Equipo de Atención Especializada [AE].
3. El MAP y el médico de residencia [MR] tendrán a su disposición un Listado de Signos de Alarma [LSA] en el cual se podrán apoyar para la valoración del deterioro cognitivo [DC].
4. El cribado cognitivo se llevará a cabo con el MMSE y se dispondrá del MIS como instrumento cognitivo complementario al igual que el Test del Informador [TIN] y se realizará preferentemente en consulta programada de AP.
5. Se descartará en cualquier caso que el paciente tenga un cuadro de tipo depresivo y se podrá utilizar la Escala de Depresión Geriátrica [GDSred] para su evaluación.
6. Se pedirá un estudio bioquímico básico [B12, ácido fólico, hormonas tiroideas] y, de existir algún déficit, se tratará desde AP o EMR.
7. Se informará a los familiares de manera concisa y comprensible y, de ser necesario, se cursará la petición para AE.
8. Los ENF de AP se coordinarán con los MAP para la realización de las tareas consensuadas en el abordaje del DC, al igual que los MR con los ENF de las residencias.
9. Entre las labores fundamentales de la ENF de AP y de las Residencias están el control de la cumplimentación del tratamiento para la demencia y la educación de los familiares y tratamiento no farmacológico de alteraciones de conducta y otras alteraciones según los documentos Recomendaciones de Enfermería para cuidadores de pacientes con demencia [Anexo 8-GPC] y el Anexo 18 de la Guía de Atención Social que hace referencia a las indicaciones para el tratamiento no farmacológico de los trastornos de conducta.
10. Son los EAP los que se coordinarán con los Servicios Sociales para el abordaje de la dependencia, por lo que la AE enviará informe a los EAP.

[3] DERIVACIÓN HACIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA

El profesional de la AE encargado del diagnóstico, tratamiento y seguimiento especializados del paciente con DC es el **Médico Especialista en Neurología**¹³ [en adelante NL, abreviatura que se utilizará también para Neurología] con la ayuda del **Psicólogo con Formación Específica en Neuropsicología** [en adelante NPS, lo que se usará también para la Neuropsicología]. Todos los NL participarán en el proceso cumpliendo los protocolos de actuación según el PIDEX.

Se estructurarán pues las **Consultas de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Especializados del Déficit Cognitivo** [y, por tanto, de la DD] que se ubicarán en los Servicios/Secciones/Unidades de Neurología de los diferentes centros hospitalarios. En adelante se utilizará CEDEC para nombrar dicha consulta.

Tras la atención por parte de AP o EMR al paciente con probable DC y la detección protocolizada del mismo, el enfermo será enviado a consultas de AE si así lo precisara. El modo de envío será mediante el mismo que para el envío de cualquier otro paciente a AE, aunque indicando en la petición no sólo **NEUROLOGÍA**, sino **DETERIORO COGNITIVO** y adjuntando resultado del MMSE y analítica realizada.

Una vez que el paciente llega a dichos equipos se llevarán a cabo las actuaciones que se enumeran y especifican a continuación en los siguientes apartados.

RESUMEN

REMISIÓN DEL ENFERMO A CONSULTAS DE AE

1. Tras la detección por parte de los EAP o EMR del deterioro cognitivo y la realización de un diagnóstico de presunción, el enfermo se derivará a la **Consulta de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Especializados del Déficit Cognitivo [CEDEC]** que estará ubicada en los servicios de **Neurología**.
2. El documento de derivación se hará como cualquier documento de derivación para AE, con las siguientes peculiaridades:
 - a. Se incluirá una copia del MMSE y otros tests cognitivos si se hubieran realizado.
 - b. Se incluirá una copia de la analítica pedida al enfermo.
 - c. Se hará un juicio clínico de sospecha que se podrá basar en los criterios de la Guía de Diagnóstico [ver GPC-Anexo 23].

13 Existen **otros profesionales de la Medicina Especializada** que pueden estar en mayor o menor grado involucrados en el diagnóstico [como los Geriatras] y en sus diferentes aspectos, así como en otras actuaciones en el paciente con DD [seguimiento, tratamiento, etc.]. Considerando este punto, el médico encargado del diagnóstico será el NEURÓLOGO con la ayuda del NEUROPSICÓLOGO y las consultas de Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento Especializado del Deterioro Cognitivo estarán ubicadas en las consultas de las Unidades/Servicios/Secciones de Neurología. El papel de la Geriátrica en el PIDEX será expuesto en el apartado de **Seguimiento en el Deterioro Cognitivo** de manera pormenorizada.

[4] DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

Tras la detección y el primer juicio diagnóstico del DC por parte de AP comienza una fase diferente en el PIDEX: **el diagnóstico especializado**. De él dependerá no sólo el tratamiento sino el pronóstico y el seguimiento, y los recursos sociales y sanitarios que se deberán aplicar, pudiéndose de este modo coordinar de manera correcta los servicios sanitarios y los servicios sociales.

Por ello, es un punto básico de conocimiento para el futuro de la actuación sociosanitaria y del seguimiento general.

[4.1]

ANAMNESIS ESPECIALIZADA

Aunque el paciente tiene una anamnesis ya realizada por AP, es labor del NL realizar una anamnesis semiestructurada y más específica en DC¹⁴.

Esta anamnesis será completada con puntos concretos por los NPS y sólo en lo referido a los datos de función cognitiva o psicopatológica.

[4.2]

EXPLORACIÓN FÍSICA

Al igual que la anamnesis, la exploración física del paciente con DC será expuesta en la GPC-Anexo 11 y no estará sujeta a protocolo.

[4.3]

PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

La petición de determinadas pruebas complementarias [TAC, RM, SPECT, EEG, etc.] al paciente con DC será expuesta en la GPC-Anexo 12 y no estará sujeta a protocolo pero sí a unas recomendaciones generales.

[4.4]

EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA O COGNITIVA

El apartado fundamental de diagnóstico en el deterioro cognitivo es la exploración y el diagnóstico neuropsicológicos, que sí estarán protocolizados, siendo fundamental también

14 No se abordará en este apartado, ya que no será un protocolo específico sino tan sólo unas recomendaciones que aparecen en la GIC-Anexo 10, a la que remitimos.

para la instauración de un tratamiento determinado, la monitorización de la enfermedad, el pronóstico, el cambio de tratamiento o las pautas de estimulación cognitiva que se deben aplicar en cada momento y la actuación de los SS.

La **exploración cognitiva** es fundamental para el diagnóstico. Los test de cribado realizados en los EAP ya aportan datos que pueden ser relevantes para orientar el grado y tipo de afectación cognitiva. Sin embargo, el NL puede apreciar en los mismos, datos discordantes con la historia clínica o con otros datos del propio test y puede decidir repetir él mismo dicho test o realizar algún otro test breve que considere de utilidad en la primera visita del paciente (p. ej., el test del reloj o un test de evocación categorial semántica).

La exploración y el diagnóstico neuropsicológicos avanzados necesita una preparación especializada y será realizada por **psicólogos con formación específica en Neuropsicología [NPS]**, con el objetivo de interpretar adecuadamente los resultados cuantitativos de las pruebas con criterios científicos relativos al conocimiento de la función cognitiva.

Se seguirá un modelo lineal consistente en una **exploración de cribado amplio**, una **prueba breve de exploración psicopatológica** y la **opción de valoración de funciones cognitivas específicas** [según sospecha clínica].

En lo relativo al **test de cribado amplio**, se utilizará una batería cognitiva formada por 7 pruebas: la **Exploración Neuropsicológica Mínima en Demencias [ENM.dem]**. Esta prueba tiene baremos de normalidad en la población española y se están haciendo estudios más precisos para hallar otras variables estadísticas [se puede consultar en la GPC-Anexo 16].

Las ventajas de esta prueba cognitiva por encima de otras posibles [ADAS-Cog, CAM-DEX, etc.] son:

- Tiempo de realización no superior a 15 minutos.
- Dirigida a todo el espectro del deterioro cognitivo, tanto cortical como subcortical.
- Abarca todas las funciones neuropsicológicas en mayor o menor medida, haciendo hincapié en las que más tienden a alterarse en los primeros estadios.
- Ha sido consensuada en un documento generado por el recién creado Consorcio de Neuropsicología Clínica [© 2006].

Tras la exploración neuropsicológica de cribado se realizará por parte del NPS -si procede y existe la sospecha clínica- un **examen más específico de algunas funciones cognitivas** con test concretos para valorar dicha función [p. ej., la *Torre de Londres* para valorar las funciones ejecutivas]. Estas posibles pruebas se exponen pormenorizadamente en la GPC-Anexo 17, que se puede tomar como referencia.

Es tarea del NPS la realización de un **examen psicopatológico básico** que servirá para identificar alteraciones psicológicas en el paciente y monitorizar la progresión del deterioro y la atención clínica de estas alteraciones, ya que son una de las causas más importantes de impacto en los familiares-sociedad y de dependencia, así como uno de los factores fundamentales que tomará la atención social como variable de diagnóstico social. Es el **Inventario Neuropsiquiátrico [NPI]** el instrumento elegido para este fin, que se expone en la GPC-Anexo 18. Este instrumento será administrado de "rutina" dado el poco tiempo necesario para su aplicación y la gran información que nos aporta teniendo en cuenta la forma de administración.

Lógicamente, en determinadas ocasiones -por ejemplo, en el caso de un enfermo con un deterioro marcado de la comprensión del lenguaje u otros casos de disfunción cognitiva- queda justificada la no realización de las pruebas -tanto cognitivas como psicopatológicas- de manera protocolizada.

Por último -en lo referente a exploraciones cognitivas- se evaluará de manera breve la **influencia del DC del paciente en las actividades de la vida cotidiana**, tanto en las básicas como en las instrumentales, que serán exploradas más a fondo por los Servicios Sociales -en la valoración de la dependencia- y se expondrán en el apartado del **modelo de funcionamiento social [MFSO]** y en la **guía de atención social [GAS]**. Esta labor se hará con la **Escala de Lawton y Brody** [actividades instrumentales de la vida diaria], además de los aspectos intelectuales incluidos en la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF]**, que se pueden consultar en la GPC [Anexos 19, 20 y 21] y que serán esenciales para la valoración social que realicen los SS.

El NPS emitirá un **informe** que irá dirigido al NL -y que se adjuntará para la consideración de AP y, por supuesto, de SS- y que dejará claramente especificados los siguientes puntos:

- Determinar la *presencia o no de deterioro de la función cognitiva*.
- *Grado* del deterioro cognitivo -de existir- caracterizado según la CIF.
- *Puntuaciones* de las pruebas cognitivas realizadas [en su caso].
- Determinar si el *deterioro cognitivo es de tipo focal o múltiple*.
- *Caracterización neuropsicológica* [áreas afectadas vs. áreas conservadas].
- Diferenciación entre *cuadro cortical vs. subcortical*.
- Determinar si el paciente es candidato o no a *estimulación cognitiva*.
- Programar las *pautas de estimulación* concretas hasta la siguiente visita, de ser necesario.

Este informe será concreto y conciso pero completo y clínico [no se harán informes de tipo "pericial" o relativos a otras cuestiones no clínicas a no ser que así se solicite expresamente]. La **estructuración del informe neuropsicológico** se expone en la GPC-Anexo 22.

Al final del informe se indicará el **diagnóstico neuropsicológico** según la Guía de Diagnóstico del Consorcio de Neuropsicología Clínica, documento que saldrá publicado en enero de 2007.

Observaciones a la derivación a Neuropsicología

No siempre un paciente es candidato a ser visto por NPS. Aunque la gran mayoría de pacientes con DC debe ser visto por NPS, un grupo de ellos no será remitido si cumple las siguientes características:

1. Estado avanzado de la demencia.
2. Cuadro psiquiátrico evidente y corroborado por NL y AP.
3. Evidencia clínica clara de no existir DC.

[4.5]

REALIZACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El **NL** es el médico especialista que realizará el diagnóstico final del paciente, tanto el diferencial y sindrómico como el etiológico. Dada la gran cantidad de diagnósticos que se refieren a la misma enfermedad [p. ej., demencia primaria, demencia cortical primaria, demencia tipo Alzheimer], la **Sociedad Extremeña de Neurología [SEXNE]** ha desarrollado la **clasificación diagnóstica** que será aplicada por todos los NL de Extremadura en el ámbito de las demencias, la cual irá dirigida a normalizar los diagnósticos y a la recogida fidedigna de datos que serán utilizados para **estudios epidemiológicos** futuros y para el correcto entendimiento por parte de diferentes estructuras [Servicios Sociales, Servicios Jurídicos, etc.]. Esta clasificación diagnóstica se puede consultar en GPC-Anexo 23.

El **diagnóstico final** lo elaborará el NL tan sólo después de tener todas las pruebas complementarias y el informe del NPS.

Tras la realización del diagnóstico y decidir las medidas terapéuticas y el seguimiento que precisa el paciente, el NL emitirá un informe, al que se adjuntará el informe de NPS, y que irá dirigido a los EAP. Este informe contendrá todos los ítem necesarios desde el punto de vista clínico para el abordaje sanitario y social del paciente por parte de los EAP y Servicios Sociales respectivamente.

Cada zona sanitaria determinará cómo el informe final [NL y NPS] llegará a AP.

Este **informe** contendrá los siguientes puntos:

- *Anamnesis especializada breve.*
- *Exploración neurológica y neuropsicológica* [se adjuntará el informe neuropsicológico ya que precisará ser visto por los profesionales del ámbito social debido a que requieren algunas herramientas específicas de NPS para su actuación social].

- Pruebas realizadas y resultados.
- Diagnóstico sindrómico y etiológico.
- Escala de gravedad de la demencia [Global Deterioration Scale; GDS-Anexo 6].
- Tratamiento farmacológico recomendado.
- Indicación de alta/seguimiento.
- Derivación de informe a los EAP.

Los puntos que se incluirán en el informe final de demencias se pueden consultar en la GPC-Anexo 24.

[4.6]

LA NEUROLOGÍA EN LAS ÁREAS SANITARIAS DE NAVALMORAL Y CORIA

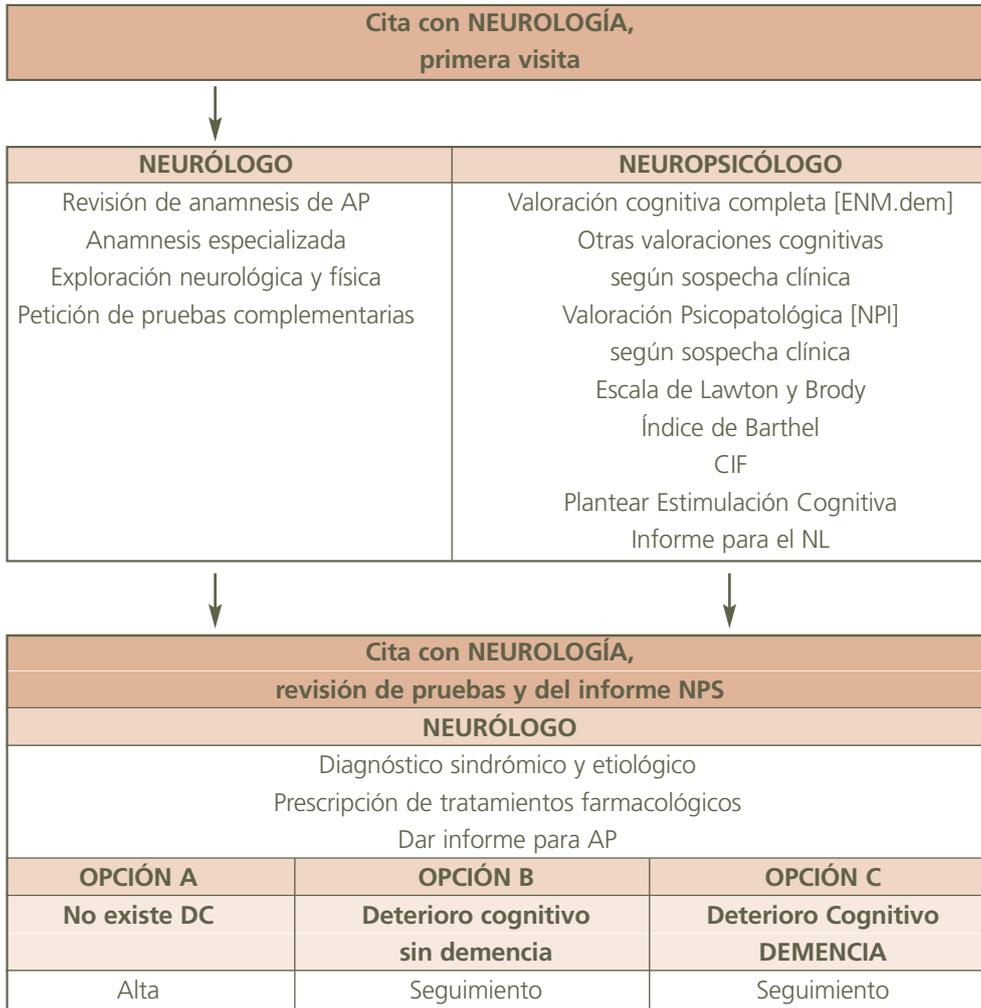
Los pacientes con alteraciones neurológicas de las áreas de Coria y Navalmoral [que hasta ahora no tenían atención neurológica en sus áreas] serán atendidos en las áreas de Plasencia y Cáceres, tal como indique la ordenación correspondiente.

Por ello, también queda incluida toda la enfermedad del DC en esta nueva ordenación sanitaria.

RESUMEN Y TABLAS

DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO

1. El NL es el médico encargado del abordaje especializado del paciente con deterioro cognitivo.
2. El NPS es el psicólogo encargado de la valoración de la función cognitiva en el paciente con un posible deterioro cognitivo.
3. Ambos realizarán un informe del paciente, que se enviará a AP.
4. El documento de actuación clínica no estará protocolizado sino que se darán recomendaciones que se podrán consultar en la GPC.
5. El protocolo de actuación cognitiva incluye las siguientes pruebas:
 - a. Cognitivas: ENM.dem y pruebas focales [según sospecha clínica].
 - b. Psicopatológicas [según sospecha]: NPI.
 - c. Calidad de Vida / Dependencia: Índice de Barthel, Escala de Lawton y Brody, CIF.
6. El diagnóstico lo llevará a cabo el NL según la clasificación diagnóstica de la GPC [sindrómica y etiológica].
7. Las áreas de Navalmoral y de Coria serán asumidas en la atención de paciente con enfermedad neurológica por las Áreas de Plasencia y Cáceres, que no sólo asumirán los cuadros de deterioro cognitivo sino la Neurología en su conjunto.



[5] TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS

Tras la elaboración del diagnóstico, el NL prescribirá el **tratamiento farmacológico** que crea más indicado en el caso del enfermo. Los tratamientos posibles en las demencias son los siguientes:

- **DIRIGIDOS A LA ENFERMEDAD.** Tratamientos admitidos para la demencia [donepezilo, galantamina, rivastigmina, memantina].
- **DIRIGIDOS A OTRA SINTOMATOLOGÍA NEUROLÓGICA.** Tratamientos para las alteraciones paroxísticas o las extrapiramidales.
- **DIRIGIDOS A LA AFECTACIÓN CONDUCTUAL.** Tratamientos para posibles alteraciones psicopatológicas [delirios, irritabilidad, alucinaciones, alteración afectiva...].

La GPC delimita por grados de evidencia estos tratamientos.

Por otra parte, el tratamiento farmacológico no es por supuesto el único para el abordaje de las demencias, existiendo terapias alternativas que han demostrado eficacia clínica. Estos tratamientos se pueden englobar en tres:

- **DIRIGIDO A LA ALTERACIÓN CONDUCTUAL:** Terapia de conducta, modelos de aprendizaje, pautas de habilidades, etc.
- **DIRIGIDO A LA ALTERACIÓN COGNITIVA:** Estimulación cognitiva, terapia ocupacional, técnicas de mantenimiento cognitivo, etc.
- **DIRIGIDO A LA AFECTACIÓN MOTORA:** Fisioterapia.

Estos tratamientos no los asumirán los profesionales que trabajen en el ámbito sanitario, sino que serán los profesionales del ámbito social los que deben llevarlo a cabo [ver *Guía de Atención Social* y el *Modelo de Funcionamiento Social*].

Será la CEDEC la encargada de indicar dicho tratamiento y de recomendar las pautas de tratamiento para cada paciente. En concreto, el NPS indicará y planificará el tratamiento cuando considere que puede estar indicado, y el NL comprobará que el paciente cumple todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, dado que uno de estos criterios será el diagnóstico de demencia degenerativa o vascular y que el diagnóstico etiológico no se establecerá habitualmente al menos hasta la segunda visita con NL. En el caso de que exista discordancia en la indicación de estimulación cognitiva entre NPS y NL, éste debe comunicarlo al NPS para hacer una reevaluación conjunta del caso.

- **Criterios de inclusión:**

- Diagnóstico de demencia degenerativa o vascular [según la clasificación diagnóstica de la SEXNE, ver GPC-anexo 23].

- Estadio entre 3-5 de la GDS [enfermedad leve-moderada].
- Valoración neuropsicológica completa según criterios de valoración del PIDEX.
- Capacidad ambulatoria autónoma [medida por el Índice de Barthel].
- Compromiso por parte del cuidador de cumplir los horarios de la terapia.
- Existencia de apoyo familiar continuado.

• **Criterios de exclusión:**

- Trastorno de conducta grave no controlado, que impida la normal convivencia en el centro [medido con el NPI].
- Anosognosia en grado moderado-grave, que impida la normal realización de la estimulación cognitiva.
- Padecer enfermedad infecto-contagiosa.
- Padecer enfermedad sistémica que requiera atención hospitalaria continuada u otros cuidados que no puedan ofrecerse en centro de día.

El **tratamiento farmacológico** para las demencias cumplirá una serie de requisitos fundamentales, y no sólo pasará un visado de recetas como hasta la actualidad, sino que habrá un **protocolo específico para su petición y su mantenimiento**, siendo incluido en este protocolo el diagnóstico según la guía clínica y las puntuaciones en el **MMSE** cada 6 meses, así como el grado de la **GDS** en el que se encuentra el paciente.

Por otra parte, los pacientes con DD presentan o pueden presentar **alteraciones en la conducta**, en distinto grado y de diferente índole. En la gran mayoría de los casos, el tratamiento podrá ser indicado por su NL o por su MAP. Sin embargo, cuando fallen los esquemas de la GPC en el tratamiento de las alteraciones psicopatológicas de los pacientes con DD, el paciente debe ser remitido al **médico psiquiatra** [PSQ] que será el especialista encargado de su abordaje y tendrá toda la información oportuna del paciente que derivará NL y/o AP.

Este protocolo de tratamiento se encuentra en la GPC-Anexo 25 y ha sido elaborado por la Sociedad Extremeña de Neurología.

Especificaciones al tratamiento

Dado que puede ocurrir que, entre visita y visita con el NL y el NPS el paciente comience con síntomas importantes de tipo psicopatológico [p. ej., agitación, alucinaciones, delirios...], el MAP será el encargado de tratar en primera instancia estas alteraciones antes de derivar el paciente a su NL. Este tratamiento se hará según la GPC. Si el tratamiento no es efectivo, la cita por parte de NL podrá ser adelantada según criterios clínicos y con la adecuada justificación.

[5.1]**EL PAPEL DEL FARMACÉUTICO DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA EN EL TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS. ATENCIÓN FARMACÉUTICA EN LAS DEMENCIAS**

Existen muchas actuaciones de gestión en las demencias en lo referente a su tratamiento farmacológico. Actualmente, el NL prescribe la medicación y el servicio de **Inspección Médica** concede la autorización, visando así la receta y pudiéndola llevar el familiar del paciente a cualquier oficina de farmacia para que se la dispensen. De este modo no existe ningún control sobre si el tratamiento se está haciendo de forma correcta y si se están siguiendo los niveles de calidad exigidos en la actuación terapéutica a estos enfermos.

Por ello, el SES abogará por **un modelo de control y supervisión** de los tratamientos “antidemencias”, así como por una actuación de educación farmacológica desde los farmacéuticos de AE [hospitales] y AP. Cuando decimos que se llevará a cabo -entre otras labores- una educación en temas de farmacología no estamos excluyendo -no son excluyentes sino complementarios- a los profesionales de ENF de AP.

El NL rellenará un **protocolo de petición de medicación** para la demencia donde irá reflejada la medicación y el diagnóstico del enfermo, y también algunas puntuaciones en test cognitivos [realizados por el NPS de la CEDEC]. **Este protocolo se actualizará cada 6 meses** coincidiendo con la revisión neurológica y neuropsicológica, y será un protocolo de revisión breve.

Estos protocolos llegarán a los farmacéuticos del Servicio de Farmacia del hospital al que pertenezca el paciente que tendrán una triple función:

- 1. Verificar** la medicación prescrita por el NL [seguirá los protocolos previstos de cumplimiento].
2. Realizar un **control** de que el tratamiento se está realizando de forma correcta [en caso contrario informará al NL].
- 3. Educación** en materia de actuación farmacológica [efectos secundarios, protocolo farmacoterapéutico, etc.] según las indicaciones previas redactas en la GPC por los NL [en ningún caso un farmacéutico variará la práctica farmacoterapéutica del NL sino que estará a su disposición facilitando así trámites y consultas innecesarias sobre la titulación del fármaco o cuestiones relacionadas].

Es decir, *se trata de que el farmacéutico de AE tome relevancia en temas de control farmacológico y uso racional del medicamento, tal como se indica en la **Ley del Medicamento***¹⁵.

15 Se ha elaborado un documento consensuado entre los especialistas de NL y los farmacéuticos de AE del área de Plasencia para la regulación de estos puntos, en coordinación con la Subdirección de Gestión Farmacéutica del SES y el coordinador del PIDEX de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Este documento será publicado como DA.

[5.2]

LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA EN EL SES

El PIDEX incorpora la **estimulación cognitiva** como un tratamiento de eficacia que debe ser indicado por las CEDEC basándose en el tipo de DC, la afectación y el grado de la misma, así como en los datos neurológicos [pueden verse los criterios de derivación en la GPC-Anexo13].

Con ello se garantiza que todos los pacientes con demencia que sean candidatos a tratamiento con estimulación cognitiva lo reciban.

En principio, los tratamientos de estimulación cognitiva se llevarán a cabo por **terapeutas ocupacionales [TO]** con las indicaciones del NPS -que serán claramente especificadas en el informe neuropsicológico- indicaciones que se darán para un tiempo estimado de 6 meses hasta revisión, estando sujetas a cambios en cualquier momento [objetivos diferentes, interrupción de tratamiento, etc.].

Sin embargo, los equipos de profesionales del ámbito social -que deberán llevar a cabo estos tratamientos- pueden no ser suficientes para el tratamiento con estimulación cognitiva [se estima que al menos un 40-50% de los pacientes con DC serán candidatos a recibirla, es decir, unos 2.000-3.000 pacientes si atendemos a las cifras estimadas de prevalencia en la comunidad] o, en ciertos lugares [p. ej., pueblos de pocos habitantes], no tener suficientes recursos humanos. Por ello, la **ENF** de los Centros de Salud de estos lugares podrá asumir la estimulación cognitiva durante el tiempo estimado por el NPS.

Estos profesionales seguirán un curso intensivo sobre estimulación cognitiva para el paciente con DC y aprenderán las nociones básicas -pero suficientes para su atención- de neuropsicología en el curso de formación.

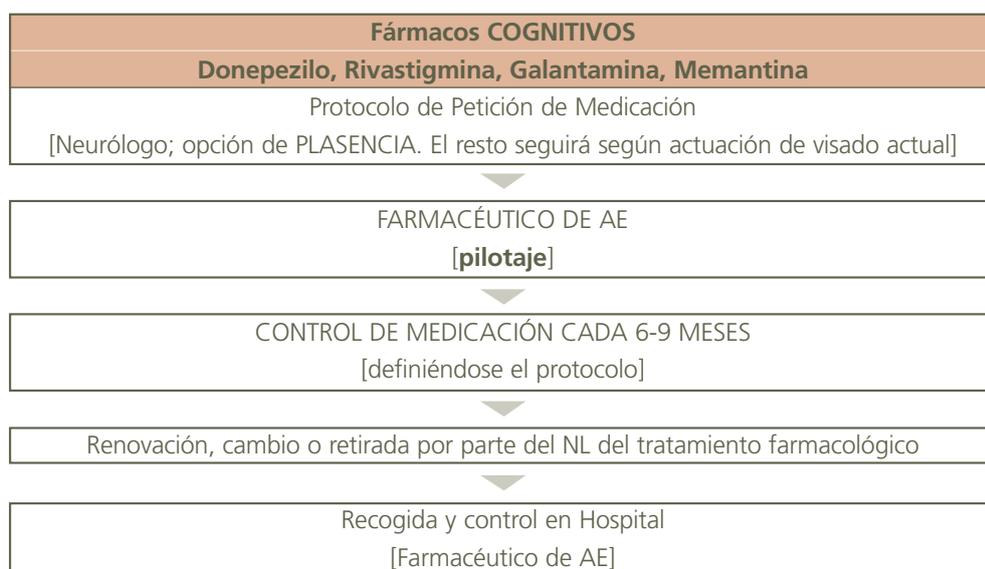
RESUMEN Y TABLAS

TRATAMIENTO DEL DETERIORO COGNITIVO

1. Es el NL el médico especialista que debe prescribir el tratamiento específico para la demencia así como para otras alteraciones de corte neurológico [p. ej., alteraciones extrapiramidales]. Estos tratamientos se recogerán en la GPC y estarán al alcance de cualquier profesional.
2. Es el NL, el MAP o el psiquiatra [PSQ] los que deben tratar las alteraciones psicopatológicas del paciente a nivel farmacológico. Estas actuaciones se especificarán en la GPC.
3. El NPS es el encargado de delimitar si un paciente cumple o no criterios para estimulación cognitiva y de planificar cada 6-9 meses el tratamiento cognitivo.
4. Para la petición de fármacos "antidemencia" habrá un protocolo breve, sencillo y práctico que se tendrá que rellenar [ver GPC].

5. Para el mantenimiento de dichos fármacos se rellenará un protocolo breve cada 6-9 meses [ver GPC].
6. Aunque la estimulación cognitiva se llevará a cabo en el ámbito social, una parte de los pacientes se tratará por parte de ENF en los Centros de Salud si así se indica desde la coordinación del PIDEX junto con los responsables de AP del área correspondiente.

OPCIÓN B		OPCIÓN C	
Deterioro Cognitivo		Deterioro Cognitivo	
NO DEMENCIA		DEMENCIA	
Considerando...			
Gravedad	Tipo de alteración	Influencia en su vida cotidiana	
Tipo de alteraciones posibles a tratar			
<i>Síntomas cognitivos</i>	<i>Síntomas psiquiátricos</i>	<i>Síntomas neurológicos</i>	<i>Otros síntomas</i>
↓	↓	↓	↓
Tratamientos en Servicios Sanitarios			
Fármacos "cognitivos"	Psicofármacos	Otros para el SNC	Otros para el SNC
Tratamientos en Servicios Sanitarios			
Terapia cognitiva	Terapia de conducta	Terapia ocupacional	Fisioterapia



[6] TIEMPOS DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON DEMENCIA EN AP Y AE

En AP la atención al paciente será a demanda salvo por unos mínimos de revisión por parte de ENF, por lo que no cabe pensar en ningún tipo de espera de los pacientes.

Desde que el paciente es atendido en AP y se decide su remisión a NL, debe ser atendido en un plazo no superior a 60 días. Desde la atención por parte del NL hasta la atención por parte del NPS no pasarán más de 20 días. Las pruebas complementarias serán realizadas en un plazo no superior a 30 días. Es decir, la revisión breve del NL debe ser realizada en menos de 60 días tras ser visto el paciente la primera vez por él.

Lo esperable -dado el buen cribado del enfermo con deterioro cognitivo que realizará AP- es que se respeten sin ningún problema los tiempos arriba indicados, cumpliendo la **Ley 1/2005 de 24 de junio de 2005**, de tiempos de lista de espera en la atención sanitaria especializada del Sistema Sanitario Público de Extremadura [DOE num. 78 de 7 de julio de 2005]. Se puede consultar en la GPC-Anexo 26.

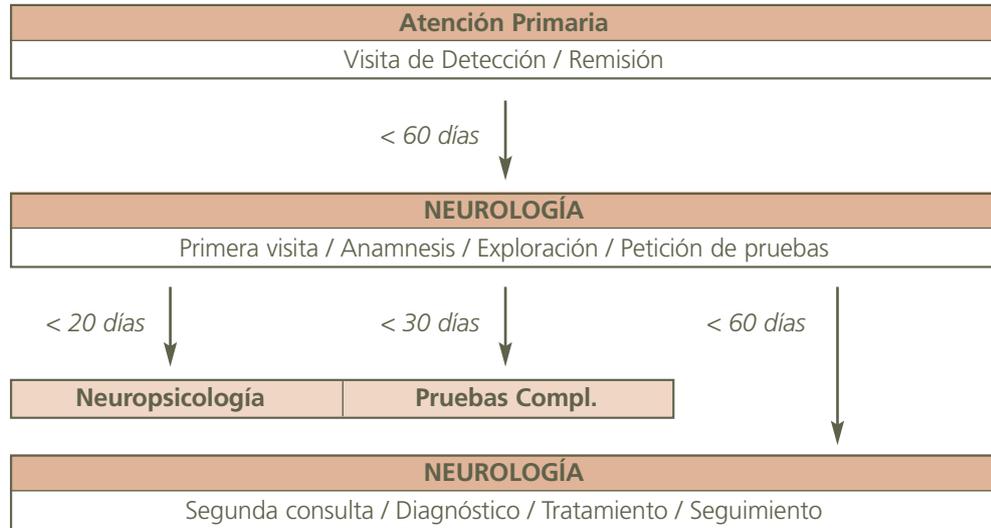
Especificaciones en los tiempos

Según la ley arriba mencionada, los tiempos de espera no van a poder superar los días indicados en ella, puntos que tendrán que ser respetados por todos los profesionales. El PIDEX viene no sólo a mejorar la atención al paciente con DC sino que, al ser los criterios de detección y derivación a AE más específicos, concretos y sensibles, el número de pacientes con DC que será atendido en NL será menor que los que son atendidos actualmente. En cualquier caso, un NL no dedicará más tiempo a un paciente con DC que a cualquier otro paciente neurológico.

RESUMEN Y TABLAS

TIEMPOS DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO

1. No habrá listas de espera en AP como en cualquier otra enfermedad.
2. Desde la petición del AP hasta la atención por NL no pasarán más de 60 días.
3. Desde la atención por el NL hasta la atención por el NPS -si se precisara- no pasarán más de 20 días.
4. Las pruebas complementarias pedidas por NL se harán en menos de 30 días.
5. La revisión del NL para ver pruebas complementarias, informe del NPS y dar informe breve no será superior a 60 días tras haber sido atendido por él la primera vez.



[7] INFORMACIÓN SOBRE DEMENCIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO ESPECIALIZADO

Aunque ya se ha dado algún apunte sobre esta cuestión en apartados anteriores, la información en el ámbito sanitario iría en dos sentidos:

- **Información a los familiares y al paciente.** Esta información será proporcionada tanto por AP como por el NL y el NPS. Los profesionales del ámbito social también informarán a los familiares y a los pacientes, lo cual será comentado en la GAS.
- **Información a los profesionales que forman parte del proceso.** Se refiere principalmente a la información que se deben intercambiar el NL y el NPS con AP y los Servicios Sociales.

En el **primer punto**, será principalmente el NL el encargado de dar la información clínica al paciente y a los familiares con palabras claras sobre el diagnóstico, el curso de la enfermedad y las actuaciones que se van a llevar a cabo, así como los tratamientos que va a seguir. El NPS también informará al paciente y a los familiares, principalmente del tipo de déficit que tiene y de si se va a llevar a cabo alguna actuación para tratarlo con estimulación a través de los Servicios Sociales o tan sólo precisa seguimiento [se comprobará por parte del NL los criterios de inclusión y exclusión de estimulación cognitiva]. El desglose de la información que se le debe dar al paciente se encuentra en la GPC-Anexo 27, pero tanto el NL como el NPS seguirán sus propios patrones de comunicación siempre y cuando sean científicos y estén basados en técnicas de psicología de la comunicación, las cuales - como se ha dicho- se expondrán en la GPC-Anexo 27.

Por otra parte, en los servicios de NL hospitalarios existirán documentos de información sencillos para familiares y/o cuidadores que compartirán con los Servicios Sociales [ver en Guía de Actuación Social dichos documentos].

En lo referente al **segundo punto**, ya se ha comentado que existirá un informe protocolizado para AP [información y seguimiento del enfermo] que será el mismo para los Servicios Sociales y que consistirá en el informe neurológico y el neuropsicológico, considerados como uno solo y que servirán para la delimitación clínica del paciente y de su discapacidad y dependencia; esta última labor a realizar por parte de los Servicios Sociales. Estos informes [neurológico y neuropsicológico] pueden ser consultados en la GPC [Anexos 22 y 24].

RESUMEN Y TABLAS

INFORMACIÓN AL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO

1. Tanto AP, como NL y NPS tienen un papel fundamental en dar información al paciente y a su familia.
2. Será el NL quien dé la mayor información al paciente sobre el diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
3. Se dispondrá de documentos destinados a la familia y/o a los cuidadores sobre la enfermedad, que serán compartidos con los Servicios Sociales.
4. En principio, la información sobre la enfermedad será impartida por los profesionales sanitarios, siendo los profesionales de Bienestar Social los encargados de la información del ámbito social [recursos sociales, pasos a seguir en la estimulación cognitiva, etc.].

INFORMACIÓN
Profesionales sanitarios
Con palabras sencillas se abordará lo referente a la enfermedad del paciente, lo que no se hará sólo de forma oral sino también por escrito con un dossier breve dirigido a los familiares y al propio paciente
Diagnóstico, tratamiento, etiología, pronóstico, seguimiento, pautas cognitivas, decisión de estimulación reglada, pautas conductuales, seguimiento
Profesionales del ámbito SOCIAL
Se abordará en la Guía de Actuación Social [GAS]

[8] SEGUIMIENTO CLÍNICO DEL PACIENTE CON DEMENCIA DEGENERATIVA

Teniendo en cuenta que el DC de tipo degenerativo va cambiando a lo largo del tiempo, necesitará recursos y servicios sanitarios diferentes dependiendo del estado del paciente. Así, el seguimiento en AP y AE se regulará de forma diferente.

[8.1]

SEGUIMIENTO EN ATENCIÓN PRIMARIA

El seguimiento del enfermo con DD se llevará a cabo de manera protocolizada en AP, aunque sólo en casos particulares. Así, habrá unos mínimos en la revisión por parte de la ENF de AP que se tendrán que cumplir con objeto de solucionar posibles problemas que puedan aparecer en pacientes que regularmente no acudan a la consulta de AP.

Es decir, una de las posibilidades en el seguimiento de los pacientes con DD es que debido a algunas variables [p. ej., poco soporte familiar], el enfermo no siga revisiones por AP a demanda del familiar o de él mismo. Por ello, se llevará un seguimiento por parte de ENF en unos parámetros concretos. Este documento será objeto de un documento anexo [DA] que realizará el grupo de trabajo de ENF.

8.2

SEGUIMIENTO EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA

El seguimiento del enfermo con DD se llevará a cabo **de manera protocolizada por NL y NPS**, según el grado de afectación en la escala GDS. Este seguimiento conllevará una serie de actuaciones por parte tanto de NL como de NPS.

En la revisión, el paciente será visto **en primer lugar** por el NPS para que el NL pueda disponer del informe de evolución cognitiva.

Se ha establecido la revisión -tras el diagnóstico y posible instauración de tratamiento por parte del NL- en las CEDEC [Servicio de Neurología] cada 6 meses.

Así, el **NPS** en cada seguimiento realizará las siguientes **labores**:

- Realización de un cribado cognitivo amplio [ENM.dem], NPI y evaluación de las AVD [Lawton y Brody; CIF].
- Realización -según sospecha clínica- de otras pruebas cognitivas focales o cribado más amplios.

- Determinación de seguir estimulación cognitiva o no -si la estuviera llevando-, o de comenzar estimulación cognitiva.
- *Informe protocolizado para el NL* según modelo que se puede consultar en la GPC.
- *Información a la familia y al paciente* sobre el proceso de enfermedad y la evolución cognitiva del paciente.

El **NL** tendrá como **labores** en el seguimiento las siguientes:

- Valoración global del paciente junto con el informe del NPS.
- Valoración e indicación -en su caso- del tratamiento [mantenimiento, cambio o retirada].
- Indicación de otros tratamientos según la clínica.
- Informe breve para AP.
- Protocolo de mantenimiento, cambio o retirada de medicación [para Atención Farmacéutica o Inspección Médica según el caso], según protocolo.
- Información a la familia y, en su caso, al paciente sobre la evolución global del proceso de enfermedad.

Otros profesionales implicados en el seguimiento del enfermo [PSQ, etc.] paudarán según sus criterios las revisiones pertinentes de los pacientes con demencia, pero no estarán sujetos a un protocolo de actuación.

Distinto es el caso de los **médicos especialistas en Geriátría [GRT]**. Para el seguimiento de los pacientes con DC, el paciente será seguido por el GRT si, a criterio de Neurología, presentan:

- a. Estadio evolutivo GDS 4 ó 5 con plurienfermedad.
- b. Alteración funcional posterior moderada o grave de otro origen, pero concomitante.
- c. Estadio GDS 6.
- d. Otra enfermedad grave asociada por la que deban ser revisados en consulta externa de Geriátría [anemia intensa, enfermedad renal, cardiológica, reumatológica, etc.]

RESUMEN Y TABLAS

SEGUIMIENTO DEL DETERIORO COGNITIVO

1. Las visitas de seguimiento del paciente con DC serán protocolizadas en AE y, en concreto, por NL y NPS.
2. AP protocolizará las visitas en los casos de seguimiento mínimo en ENF, es decir, en casos que, por diferentes circunstancias, se sepa que no vayan a tener un correcto seguimiento sanitario.

3. El resto de profesionales sanitarios decidirán, al igual que AP, sus revisiones con el enfermo [salud mental, etc.].

Seguimiento tras la primera visita		
	Especialista y Periodicidad	
Valor GDS	NL/NPS	AP
3	6 meses	Según demanda aunque Enfermería de AP realizará un seguimiento mínimo de estos enfermos tal como se expone en la GPC
4		
5		
6		
7	A demanda	

[9] PROFESIONALES SANITARIOS EN EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

El abordaje de las demencias desde un punto de vista sanitario es posible gracias a la coordinación de distintos profesionales y de que cada profesional haga la labor que le corresponde. Por ello, expondremos a continuación la relación de los profesionales implicados y sus labores en la atención sanitaria al paciente con DC.

Los profesionales -en lo referido a la parte sanitaria- implicados en la atención al paciente con demencia son los siguientes¹⁶:

- Médico Especialista en Medicina de Familia o Médico de Atención Primaria.
- Médico Especialista en Neurología.
- Médico Especialista en Psiquiatría.
- Médico Especialista en Geriatría.
- Psicólogo con Formación Específica en Neuropsicología.
- Enfermero.
- Farmacéutico de Atención Especializada o de Atención Primaria.
- Médico de Residencia de Mayores.

A continuación se exponen las labores específicas de cada uno de ellos en los pacientes con demencia y en la demencia en general.

[9.1]

MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

- Detección del DC con los instrumentos cognitivos y funcionales apropiados [MMSE, MIS y LSA], establecimiento de un juicio clínico y realización de un diagnóstico de presunción.
- Abordaje inicial del paciente con DC y delimitación de probables causas potenciales conocidas de DC.
- Tratamiento -de ser necesario- de esas probables causas [p. ej., alteración analítica].
- Seguimiento clínico global del paciente con DC.
- Ser nexo de unión entre los profesionales de AE y Servicios Sociales.
- Indicación de tratamiento farmacológico según la Guía de Práctica Clínica [GPC] de las alteraciones conductuales [lo que comparte con el NL y otros profesionales sanitarios].
- Indicación de pautas de terapia conductual según GPC-Anexo 28.
- Información continua al paciente -mientras sea posible- y a la familia sobre la enfermedad, haciendo hincapié en la unión de recursos para la mayor calidad de vida en el paciente y los familiares.
- Promoción de educación sanitaria.
- Realización de actividades de prevención primaria y secundaria.

16 Se nombran tan sólo los "directos"; es decir, posiblemente haya otros profesionales sanitarios que puedan actuar en un momento determinado para una labor sanitaria concreta, pero no es de manera protocolizada ni forma parte de su enfermedad de acción.

[9.2]**MÉDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA**

- Valoración clínica global del paciente con sospecha de deterioro cognitivo: anamnesis, exploración neurológica y exploración cognitiva.
- Diagnóstico diferencial y etiológico.
- Elección del tratamiento del paciente: tratamiento farmacológico de la función cognitiva, tratamiento farmacológico de los trastornos psicopatológicos y conductuales [compartida con MAP, Psiquiatra y Geriatra] y tratamiento farmacológico de otros síntomas neurológicos.
- Petición de pruebas complementarias específicas para demencias según criterios clínicos.
- Revisiones protocolizadas para revisión del tratamiento y monitorización neurológica.
- Investigación Especializada en Demencias, no sólo en el ámbito clínico sino en contextos básico-clínicos como coordinador e impulsor de proyectos de investigación en demencias en redes de investigación.
- Coordinador de las CEDEC de los Servicios/Secciones/Unidades de Neurología.
- Informe protocolizado en el diagnóstico y de cada revisión, indicando un conjunto de variables clínicas mínimas.
- Información especializada a la familia, basada en el diagnóstico del enfermo, sobre el tipo de enfermedad, el tratamiento que va a recibir y las pautas de seguimiento que se van a seguir [este tipo de información se especificará claramente en la GPC-Anexo 27].
- Una vez indicada y pautada la estimulación cognitiva por los neuropsicólogos, el neurólogo comprobará los ítems de inclusión y exclusión para estimulación cognitiva [ver en anexo 13 de la Guía de Atención Clínica] que le corresponden [diagnóstico de demencia, padecer enfermedad sistémica que requiera atención continuada, etc.], validando así dicha actuación.

[9.3]**MÉDICO ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA**

- Evaluación de las alteraciones psicopatológicas y delimitación del tratamiento farmacológico de las mismas cuando no hayan dado el resultado esperado -según la GPC- los tratamientos prescritos por el neurólogo [NL] y/o el MAP.
- Seguimiento de las alteraciones psicopatológicas [a criterio].
- Investigación Especializada en alteraciones psicopatológicas en las demencias [en las que podrá intervenir el psicólogo clínico].

[9.4]**MÉDICO ESPECIALISTA EN GERIATRÍA**

- El geriatra [GRT] tiene un papel dentro del DC de la persona mayor.
- En el PIDEX, el papel del GRT es el que describimos a continuación en los siguientes puntos teniendo en cuenta la organización de la Geriatria en nuestra comunidad autónoma y los fundamentos de la especialización en GRT.
- El GRT derivará a los enfermos con sospecha de DC a las CEDEC, lo cual no significa que el GRT no tenga ningún papel en el diagnóstico del DC, sino que el equipo formado entre neurólogo y neuropsicólogo será el que realizará en toda la región el diagnóstico especializado del DC, homogeneizando en todo momento los diagnósticos y las actuaciones.
- Para el seguimiento de los pacientes con DC, el paciente será seguido por el GRT si, a criterio de Neurología, presentan:
 - Estadio evolutivo GDS 4 ó 5 con plurienfermedad.
 - Alteración funcional posterior moderada o grave de otro origen, pero concomitante.
 - Estadio GDS 6.
 - Otra enfermedad grave asociada, por la que deban ser revisados en consulta externa de Geriatria [anemia intensa, enfermedad renal, cardiológica, reumatológica, etc.].
- Información al paciente y a los familiares e información a los Servicios Sociales de los pacientes que son llevados por ellos.
- Investigación especializada en el ámbito del DC.
- Coordinación con otros profesionales de la AP y AE en el control del paciente con DC.

[9.5]**PSICÓLOGO CON FORMACIÓN ESPECÍFICA EN NEUROPSICOLOGÍA [NEUROPSICÓLOGO]**

- Exploración de la función cognitiva con instrumentos de cribado amplios y pruebas específicas según sospecha clínica.
- Delimitación de existencia o ausencia de deterioro cognitivo, tipo de deterioro cognitivo, funciones conservadas y alteradas, y grado de alteración.
- Diagnóstico neuropsicológico.
- Indicar y programar la estimulación cognitiva para que sea llevada a cabo por TO o Enfermería [ENF] de los centros de salud, o tan sólo dar pautas específicas no protocolizadas.
- Seguimiento cada 6 meses del cuadro de DC hasta GDS 6, no inclusive.
- Investigación especializada en el ámbito de las demencias como parte de las CEDEC.
- Informe neuropsicológico estructurado dirigido al NL y, posteriormente, a AP y al ámbito de los Servicios Sociales.

[9.6]**ENFERMERÍA**

- Principalmente actuará la ENF de AP con el paciente con demencia y sus familiares.
- Desempeñarán un papel fundamental en la captación de casos por su conocimiento del paciente, familia y entorno de los mismos.
- Participarán en la ejecución de los tests de cribado y en la evaluación de los pacientes en AP según cada zona y cada equipo de trabajo.
- Diseñarán y evaluarán de forma continua -junto con los Servicios Sociales- un plan de cuidados individualizado del paciente con demencia en el domicilio que dé respuestas a las necesidades de salud de estos pacientes así como de sus cuidadores.
- Aplicará medidas de tratamiento no farmacológicas para la demencia, guía de actuación que estará en la GPC. Entre ellas se encuentra la terapia de estimulación cognitiva en los centros de salud que así se decida o cuando no existan los recursos sociales adecuados en el lugar en el que esté ubicado el paciente.
- Educación e información a los pacientes, cuidadores y familiares, aportándoles los conocimientos necesarios y las habilidades prácticas que les permitan mantener o realizar adecuadamente las actividades de la vida diaria.
- Valoración y apoyo a los cuidadores prestando especial atención a signos de sobrecarga, junto con los Servicios Sociales [ver en Modelo de Funcionamiento Social].
- Seguimiento mínimo de pacientes con DC que no tengan un buen soporte social o familiar.

9.7**FARMACÉUTICO DE AP Y AE**

- Verificar el tratamiento prescrito por el NL según protocolo.
- Seguimiento de la calidad en la correcta titulación del fármaco según los criterios de la GPC elaborada por los NL.
- Solución de problemas en relación con la administración de fármacos según la GPC [p. ej., aparición de efectos adversos durante la pauta ascendente de los anticolinesterásicos] e información al NL de las medidas tomadas y su efecto.
- Informe cada 6-9 meses para el NL según informe farmacéutico de la GPC [cumplimiento de la medicación, errores en la titulación de dosis, recogida de medicación, etc.].

9.8**MÉDICO DE RESIDENCIA DE MAYORES**

- Los médicos de las Residencias de Mayores asumirán el papel del médico de AP en los pacientes con DC que estén ingresados en dicha residencia.
- Consultar las labores en el apartado de Médico de AP.

[10] LA INVESTIGACIÓN EN EL PIDEX

Un proceso de atención integral a las demencias que no se acompañe de un proceso de investigación clínica, básica y social, es un proceso al que le falta una pieza esencial.

En Extremadura, según ORDEN ECI/4550/2004 de 22 de diciembre, por la que se inscribió en el Registro de Fundaciones la **Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud en Extremadura [FUNDESALUD]**, fundación que fue creada el 15 de junio de 2004, se centraron los **fines de la fundación** en los siguientes [sic.]:

- El fomento de la investigación clínica y la promoción de los avances científicos y sanitarios a través de la difusión de sus resultados por los medios oportunos.
- Instrumentar y desarrollar programas de actividades docentes para los profesionales del Sistema Sanitario Público de Extremadura complementarios a los elaborados por la Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud.
- El desarrollo, difusión, divulgación y apoyo a trabajos y estudios en Ciencias de la Salud.
- Participar en instituciones, proyectos y foros nacionales e internacionales relacionados con la salud y la mejora del desarrollo sanitario y social.
- Fomento de la calidad total en el Sistema Sanitario Público de Extremadura.
- Cualesquiera otros que se consideren oportunos por su patronato y relacionados con los fines de la Fundación.

Por otro lado, la **Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud**, de cuya dirección, organización y gestión se encarga la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitaria de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Junta de Extremadura, es la entidad encargada de la formación en lo relativo a la salud de los profesionales y los ciudadanos de Extremadura.

Es decir, nos encontramos en Extremadura con una estructura sólida preparada para gestionar y dirigir la investigación y la formación con respecto a cualquier aspecto relacionado con el PIDEX¹⁷.

[10.1]

EL PAPEL DE LA ANATOMÍA PATOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS. EL "BANCO DE CEREBROS" Y LA FUNDACIÓN HOSPITAL ALCORCÓN DE MADRID

La Anatomía Patológica juega un papel fundamental en una enfermedad como las demencias por el hecho de que el diagnóstico etiológico sólo es de certeza tras examen anatomopatológico realizado por el médico especialista en Anatomía Patológica [**MANP**], lo que se lleva a cabo, lógicamente, cuando el paciente fallece.

17 El **proceso de investigación en el ámbito de las Demencias** en Extremadura será consensuado entre la Sociedad Extremeña de Neurología [SEXNE], Fundesalud y la Escuela de Ciencias de la Salud, además de los organismos y con la estructuración que ellos decidan.

El PIDEX conlleva un proceso de evaluación protocolizada a lo largo del tiempo. Así, se conocerán las puntuaciones en los tests cognitivos de todos los pacientes [es decir, su capacidad o discapacidad], además de otras alteraciones y de los valores sociales en distintos tests de dependencia, los tratamientos farmacológicos que ha recibido y la evolución de todos estos parámetros cada 6 meses al menos, lo cual nos da la posibilidad exacta de comparación con el diagnóstico etiológico y es el factor principal para reconocer clínicamente distintos tipos de demencia que actualmente no están bien descritos y que siguen estando incluidos en un mismo diagnóstico.

El mayor avance que puede producirse en el ámbito de las demencias vendrá de los estudios de anatomía patológica y su comparación con la disfunción del paciente.

Por ello, el NL informará a la familia del paciente con un documento básico [a modo de hoja de información de un ensayo clínico] y de forma oral de la posibilidad de conocer exactamente lo que tenía el paciente y sus ventajas para la ciencia.

Si los familiares dieran el consentimiento informado, el NL cursará la petición pertinente para que el cerebro del paciente pueda ser analizado en el Servicio de Anatomía Patológica de la **Fundación Hospital Alcorcón** mediante un procedimiento formalizado, ya que en nuestra región no existe un banco de tejido cerebral y una exploración de neuroenfermedad especializada.

Para ver la hoja de información sobre el proceso de análisis del cerebro del paciente ya fallecido ver la GPC [en cualquier caso, se documentará en un DA específico la Anatomía Patológica en el PIDEX].

[10.2]

EL III PLAN REGIONAL DE I+D+i DE EXTREMADURA 2005-2008

El **III Plan Regional de I+D+i de Extremadura** incluye un apartado temático para las áreas biomédicas, en la cual se encuadra perfectamente el PIDEX. Como resumen, se podrían indicar algunos puntos en los cuales se apoya el PIDEX en investigación:

- “en las instituciones sanitarias la investigación, mayoritariamente, se dirige a la resolución o enunciación de problemas. Es necesario fomentar una interrelación entre la investigación preclínica y la clínica en Ciencias de la Salud, que suponga un aumento del potencial investigador para atender a un planteamiento más eficiente y eficaz de las necesidades de la sociedad”,
- “la coordinación y la cooperación entre los investigadores deben encaminarse a la búsqueda del potencial tecnológicamente transferible de las investigaciones en curso, así como a plantear proyectos que inicialmente se encaminen a la transferencia tecnológica”,

- “el bienestar físico, mental y social se logrará a través de la aplicación de **políticas socio-sanitarias que incidan en los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos o rehabilitadores relacionados con el proceso salud/enfermedad**”,
- “Las acciones preventivas son de gran importancia al contribuir en la consecución de una mejor calidad y esperanza de vida, ya que constituyen la clave de la lucha contra la enfermedad”
- “el diagnóstico precoz es la base del éxito en el tratamiento y las tareas rehabilitadoras, reincorporan a las personas a sus actividades diarias e incrementan la esperanza de vida de nuestra población. Por tanto, es objetivo prioritario de los planes de investigación orientar y distribuir los medios disponibles acordes con las necesidades y demandas que requiere la población en nuestra Comunidad Autónoma”.

[11] FORMACIÓN SANITARIA EN EL PIDEX

La formación en el PIDEX es uno de los pilares básicos. Por ello, se delimitan a continuación las actuaciones de formación que se desarrollarán.

1. **Inicio del PIDEX.** Una vez que se han consensuado por AP, AE y SS los modelos de funcionamiento y las guías de actuación hay que poner en marcha el programa de atención coordinada según los mismos. Por ello, habrá una primera formación básica de todos los profesionales implicados en el PIDEX, tanto en AP [médicos de AP, médicos de residencia y enfermeros], AE [neurólogos, geriatras, psiquiatras, neuropsicólogos] y SS [trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, auxiliares de clínica]. Dicha formación tendrá como objetivo dar a conocer dichos modelos de funcionamiento además de unos conceptos básicos en el campo del deterioro cognitivo.
2. **Formación continuada de los participantes en el PIDEX.** Dado que un plan de estas características está sujeto a modificaciones por cambios socioculturales y científicos, se delimitarán varios aspectos de formación continuada:
 - a. *On-line.* En forma de cursos y/o seminario a través de la web de la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias.
 - b. *Presencial.* En forma de cursos intensivos en los distintos estratos profesionales [AP, AE, SS].
3. **Especialista Universitario y Máster Universitario.** Dado que somos la primera comunidad que tiene un plan de abordaje integral del deterioro cognitivo, una propuesta que se tratará desde la coordinación del PIDEX y la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitaria, es la de dotar a profesionales nacionales e internacionales de formación reglada a nivel universitario de postgrado en el ámbito del deterioro cognitivo.
4. **Formación de usuarios y familiares.** Los profesionales que participan en el PIDEX articularán los recursos de tal manera que los familiares de pacientes con DC y los propios pacientes -si tuvieran capacidad para ello- tengan información y formación continuada en el ámbito del deterioro cognitivo dirigida no sólo a la información en general sino al manejo del paciente o en aspectos científicos [avances de investigación, nuevos recursos sociales, etc.].
5. **Formación de otros profesionales no extremeños.** Al tener un plan tan completo para el abordaje del deterioro cognitivo estamos capacitados para formar de manera especializada a profesionales que así lo deseen. Se han propuesto varias formas:
 - a. *Congresos y cursos.* Encaminados a tratar aspectos generales o parciales del deterioro cognitivo.
 - b. *Rotatorios especializados de profesionales nacionales.* Personal sanitario o no sanitario que desee poder formarse en nuestra región en el ámbito del deterioro cognitivo. Dichos rotatorios no podrán ser superiores a 3 meses, salvo en el caso en que sea aprobado de manera concreta. Dichos rotatorios contarán con la debida aprobación y reconocimiento por parte del organismo competente.

- c. *Rotatorios especializados de profesionales no nacionales.* Pensados para profesionales que no residan en nuestro país y que elijan tener una formación especializada en el ámbito del deterioro cognitivo en nuestra comunidad. Estos rotatorios serán de 6 meses y tendrán un cariz preferentemente sanitario o social, dependiendo del tipo de profesional de que se trate.

[12] LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN EN EL PIDEX

En cualquier proceso científico existen variables que nos informan de cómo va dicho proceso para poder tomar las decisiones más adecuadas en cada momento. Por eso, logramos cambiar una actuación concreta que se está siguiendo cuando comprobamos por determinados resultados que lo que estamos obteniendo no es eficiente.

El PIDEX es un plan que pivota alrededor de una enfermedad -el deterioro cognitivo- y que unifica criterios científicos, de gestión sanitaria, social, y humanos.

Es imposible conocer los resultados -palpables, medibles- que se están obteniendo del PIDEX [a varios niveles] si no se recogen ciertas variables -al menos un mínimo imprescindible- que nos doten de conocimiento para reflexionar y decidir.

Por ello, el PIDEX incorporará herramientas de recogida de información que entroncarán con los sistemas de información utilizados en Extremadura [JARA y otros en el Servicio Extremeño de Salud; SIUSS y otros en la Consejería de Bienestar Social] y que servirán para que los técnicos en estadística y epidemiología de la Junta de Extremadura puedan analizar en cortes intermedios el avance del plan.

[5]



Guía de Práctica Clínica en las Demencias [GPC]

El modelo de funcionamiento sanitario [MFSa] analiza -en el deterioro cognitivo- aspectos sobre qué hay que hacer, cómo hacerlo y quién debe hacerlo. Como cualquier modelo de funcionamiento, debe ser coordinado y tener una clara vocación de flexibilidad dentro del marco de funcionamiento. Por ello, existen acciones que son imprescindibles y otras de las que se puede prescindir pero que pueden ser complementarias.

En este punto se detallan las “herramientas” de las que trata el modelo de funcionamiento. Algunos de estos puntos han sido elaborados desde la Sociedad Extremeña de Neurología [p. ej., Criterios Diagnósticos en Deterioro Cognitivo] o desde la Gerencia de Área de Plasencia [Guía de Atención en Enfermería].

No es una guía cerrada sino que pretende ser una referencia inicial en el modelo de funcionamiento ya expuesto.

RELACIÓN DE ANEXOS EN LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA EN LAS DEMENCIAS [GPC]

1. Listado de Signos de Alarma [LSA].
2. Mini Mental State Examination [MMSE].
3. Memory Impairment Screening [MIS].
4. Escala Abreviada de Depresión Geriátrica de Yesavage [GDSred].
5. Parámetros analíticos para petición por parte de AP.
6. Global Deterioration Scale [GDS].
7. Test abreviado del informador [TI].
8. Recomendaciones de Enfermería para cuidadores de pacientes con demencia.
9. Baremo de Gravedad Cognitiva [BGC] según la CIF.
10. Anamnesis especializada del paciente con un posible cuadro de deterioro cognitivo.
11. Exploración física en el paciente con un posible cuadro de deterioro cognitivo.
12. Pruebas complementarias en el paciente con un posible cuadro de deterioro cognitivo.
13. Criterios para derivación para estimulación cognitiva.
14. Test del reloj.
15. Protocolo de derivación para análisis mediante anatomía patológica en la Fundación Hospital Alcorcón de Madrid.
16. Exploración Neuropsicológica Mínima en Demencias [ENM.dem].
17. Pruebas Neuropsicológicas focales en el abordaje de las demencias.
18. Neuropsychiatric Inventory [NPI].
19. Índice de Barthel.
20. Escala de Lawton y Brody.
21. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF].
22. Informe Neuropsicológico en el paciente con demencia.
23. Guía de Clasificación Diagnóstica de las Enfermedades que cursan con Demencia. Sociedad Extremeña de Neurología.
24. Informe final en el paciente con demencia.
25. Guía de Tratamiento Farmacológico en los pacientes con demencia.
26. Ley 1/2005 de 24 de junio de 2005, de tiempos de lista de espera en la atención sanitaria especializada del Sistema Sanitario Público de Extremadura.
27. Pautas de comunicación con el cuidador-familiar del paciente con demencia y con el propio paciente basadas en técnicas de psicología de la comunicación.
28. Manejo no farmacológico de los trastornos de conducta [tomado del Anexo 18 de la Guía de Atención Social].

[1] LISTADO DE SIGNOS DE ALARMA [LSA]

Existen varios listados de diferentes sociedades científicas, asociaciones o grupos de trabajo que pueden ser tomados en cuenta como posibles indicadores de que un cuadro de DC está probablemente iniciándose. Para el PIDEX se han tenido en cuenta los 10 signos de alerta de la Asociación Americana de Alzheimer¹⁸.

Pacientes que presenten uno o varios de los siguientes síntomas de forma continua durante al menos tres meses:

1. Pérdida de memoria para hechos recientes: dificultad para retener hechos o conversaciones, que habitualmente se traduce en preguntas reiterativas. Típicamente el paciente no es capaz de recordar muchos de estos hechos olvidados aunque se le insista en ello.
2. Dificultad en la realización de tareas cotidianas: preparar una comida, manejar un electrodoméstico, realizar sus aficiones habituales...
3. Problemas con el lenguaje: dificultad para nombrar objetos cotidianos, pérdida de fluidez en la expresión oral, puede utilizar giros para nombrar las cosas como "eso para comer" en lugar de "tenedor", por ejemplo.
4. Desorientación en el tiempo: no saber en qué fecha estamos y olvidar el año suele ser uno de los primeros síntomas en la demencia tipo Alzheimer.
5. Desorientación en el espacio: en las fases iniciales este síntoma suele aparecer en lugares conocidos pero no frecuentados y en los cambios, temporales o no, de domicilio.
6. Dificultad en el pensamiento abstracto o capacidad de juicio: en la vida diaria esto suele traducirse en dificultades con el manejo de asuntos económicos o en incapacidad para dar una respuesta adecuada ante una situación nueva o inesperada.
7. Pérdida de objetos: suele deberse a problemas de atención más que de memoria, este es un síntoma muy común en la población normal y en la depresión, por lo que su aparición debe interpretarse con precaución; debe considerarse patológico cuando los objetos han sido guardados en lugares extraños o cuando es muy frecuente y tiene repercusión en su vida diaria [por ejemplo perder la cartera o las llaves reiteradamente].
8. Cambio de carácter o alteraciones del comportamiento: la irritabilidad y la obstinación son los dos rasgos más típicos en fases iniciales; a veces se observan cambios de humor repentinos sin causa aparente.
9. Cambio de personalidad: el paciente puede volverse excesivamente suspicaz, confuso, temeroso y dependiente de un familiar [habitualmente el cónyuge].
10. Pérdida de iniciativa: el paciente pierde interés por sus ocupaciones habituales y evita el contacto social.

18 Tools For Early Identification, Assessment and Treatment for people with Alzheimer's Disease and Dementia. Alzheimer's Association & National Chronic Care Consortium. 2003.

[2] MINI MENTAL STATE EXAMINATION [MMSE]

El MMSE es un pequeño test para valorar aspectos muy generales del estado cognitivo y tiene la ventaja de ser una buena herramienta para su utilización en profesionales que no sean neuropsicólogos. Los equipos de AP han optado por este instrumento como valoración del estado cognitivo, con las adaptaciones de Blesa et al., de 2001.

[2.1]

PLANTILLA DEL TEST

ORIENTACIÓN						
En qué año estamos	0	1	En qué país estamos	0	1	
En qué estación del año	0	1	En qué provincia	0	1	
Qué día del mes es hoy	0	1	En qué ciudad	0	1	
Qué día de la semana	0	1	Dónde estamos	0	1	
En qué mes del año	0	1	En qué piso/planta	0	1	
Puntuación de la orientación						10
MEMORIA, fijación						
Nombrar BICICLETA, CUCHARA, MANZANA, a intervalo de 1 seg/palabra						
Dar 1 punto por respuesta correcta y repetir los nombres hasta que los aprenda						
BICICLETA	0	1	CUCHARA	0	1	MANZANA 0 1
Puntuación de la FIJACIÓN						3
ATENCIÓN, CÁLCULO						
Series de 7. Restar de 100 de 7 en 7. Parar después de 5 respuestas						
O bien:						
Deletrear al revés la palabra MUNDO.						
			0	1	2	3 4 5
Puntuación de la atención y cálculo						5
MEMORIA, reciente						
Preguntar los nombres de las 3 palabras						
Dar 1 punto por respuesta correcta						
BICICLETA	0	1	CUCHARA	0	1	MANZANA 0 1
Puntuación de la memoria reciente						3

LENGUAJE y PRAXIAS				
Señalar un lápiz y un reloj. ¿Qué es esto?	0	1	2	
Hacer que repita: NI SÍ, NI NO, NI PEROS	0	1		
Hacer que siga las 3 órdenes siguientes; no repetir nunca la orden parte por parte sino enteramente si así el sujeto lo precisa.				
COJA EL PAPEL CON LA MANO DERECHA, DÓBLELO				
POR LA MITAD Y DÉJELO EN EL SUELO	0	1	2	3
Leer y hacer lo siguiente: CIERRE LOS OJOS	0	1		
Escribir una frase completa [sujeto, verbo, predicado]	0	1		
Hacer que copie la intersección de dos pentágonos	0	1		
Puntuación del lenguaje y la praxia				9
TOTAL DEL MMSE				30
Puntuación ajustada según Blesa, 2001				30

[2.2]

CORRECCIÓN DEL MMSE

Correcciones de la puntuación final del MMSE [Blesa et al., 2001].

Años de edad		= 50	51-75	>75
Años	=8	0	+1	+2
de	9-17	-1	0	+1
escolaridad	>17	-2	-1	0

Se considerará la puntuación de 24-25 como punto de corte.

[3] MEMORY IMPAIRMENT SCREENING [MIS]

El MIS es un instrumento breve, basado en los clásicos test realizados por Buschke, que se compone de 4 palabras que el paciente debe memorizar. Existen dos fórmulas validadas en España, publicada una en la **Revista de Neurología** y otra en la revista **Neurología**. Nosotros adaptaremos la primera de ellas¹⁹.

Se expone a continuación tal como ha sido referido por los autores de la adaptación²⁰.

[3.1]

ADMINISTRACIÓN DEL MIS

Mostrar la tarjeta con las 4 palabras (Ver página anexa) y decir al paciente:

"Lea las siguientes palabras en voz alta".

Una vez terminada la lectura de las 4 palabras comenzar el aprendizaje categorial de cada palabra:

- "¿Cuál de las siguientes palabras es un mueble?". Esperar a la respuesta correcta "Taburete"; si no lo logra aportarla uno mismo.
- "¿Cuál de las siguientes palabras es un metal?". Esperar a la respuesta correcta "Cobre"; si no lo logra aportarla uno mismo.
- "¿Cuál de las siguientes palabras es un deporte?". Esperar a la respuesta correcta "Natación"; si no lo logra aportarla uno mismo.
- "¿Cuál de las siguientes palabras es una profesión u oficio?". Esperar a la respuesta correcta "Dentista"; si no lo logra aportarla uno mismo.

A continuación se introduce la maniobra de distracción no semántica de unos 2 minutos. Se puede realizar mediante restas de 7 en 7 desde 100, o de 3 en 3 desde 30, dependiendo de la rapidez y nivel cultural del sujeto.

Tras la maniobra de distracción se inicia la tarea de recuperación de las palabras, primero mediante la recuperación directa sin claves:

- "¿Cuáles eran las palabras que antes ha leído?"

Puntuar cada palabra recordada sin ninguna pista con 2 puntos. Si recuerda las 4 palabras la máxima puntuación es de 8 puntos.

19 Evaluación de la utilidad diagnóstica de una adaptación española del *Memory Impairment Screening* de Buschke para detectar demencia y deterioro cognitivo **D.A. Pérez-Martínez, J.J. Baztán, M. González-Becerra, A. Socorro. Revista de Neurología 2005; 40 [11]: 644-48.**

20 Dicha aprobación fue dada por el autor principal el 6 de junio de 2006, por vía e-mail.

En las palabras **no** recordadas de forma libre, se procede a ofrecer la clave categorial:

- Si la palabra no recordada es Cobre: "¿Recuerda que una palabra era un Metal? ¿Qué palabra era?".
- Si la palabra no recordada es Taburete: "¿Recuerda que una palabra era un Mueble? ¿Qué palabra era?".
- Si la palabra no recordada es Natación: "¿Recuerda que una palabra era un Deporte? ¿Qué palabra era?".
- Si la palabra no recordada es Dentista: "¿Recuerda que una palabra era un Oficio o Profesión? ¿Qué palabra era?".

Las palabras recordadas tras la clave categorial se puntúan con 1 punto, si no es recordada ni de forma libre ni con clave categorial se puntúa con 0 puntos.

[3.2]

PUNTUACIÓN DE LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL MIS

PALABRAS RECORDADAS FORMA LIBRE:

_____ x 2 puntos = _____

PALABRAS RECORDADAS CON CLAVE:

_____ x 1 punto = _____

(Sólo para las palabras no recordadas forma libre)

TOTAL = _____ (sobre 8)

[3.3]

PUNTO DE CORTE

≤ **4** para Deterioro cognitivo [Sensibilidad 91,9 % y especificidad 81 %].

≤ **3** para Demencia [Sensibilidad 96,1 % y especificidad 72,6 %].

[3.4]PALABRAS PARA MEMORIZACIÓN

COBRE**TABURETE****NATACIÓN****DENTISTA**

[4] ESCALA ABREVIADA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA [GDSred]

La depresión es una de las causas más prevalentes de deterioro cognitivo en personas mayores. Uno de los instrumentos que más se han utilizado por su brevedad, comprensión y sensibilidad estadística ha sido el diseñado por Yesavage.

El PIDEX lo ha adoptado como instrumento de elección para los profesionales implicados en el DC y como la mejor opción en AP para el estudio de posibles problemas afectivos en personas mayores.

Pregunta a realizar	1 pto
¿Está básicamente satisfecho con su vida?	NO
¿Ha renunciado a muchas de sus actividades y pasatiempos?	SI
¿Siente que su vida está vacía?	SI
¿Se encuentra a menudo aburrido?	SI
¿Se encuentra alegre y optimista, con buen ánimo la mayor parte del tiempo?	NO
¿Teme que le vaya a pasar algo malo?	SI
¿Se siente feliz, contento la mayor parte del tiempo?	NO
¿Se siente a menudo desamparado, desvalido, indeciso?	SI
¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas?	SI
¿Le da la impresión de que tiene más trastornos de memoria que los demás?	SI
¿Cree que es agradable estar vivo?	NO
¿Se le hace duro empezar nuevos proyectos?	SI
¿Se siente lleno de energía?	NO
¿Siente que su situación es angustiada, desesperada?	SI
¿Cree que la mayoría de la gente se encuentra en mejor situación económica que usted?	SI

Puntuación total:

0-5: **Normal**

6-9: **Depresión leve**

>10: **Depresión establecida**

[5] PARÁMETROS ANALÍTICOS PARA PETICIÓN POR PARTE DE AP

Tomando como referencia el libro **“Demencias desde la Atención Primaria”**, creado por el Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria [semFYC], se pedirá de forma rutinaria en AP:

- TSH y T4
- Hemograma y función hepática
- Función renal, calcio, sodio, potasio, glucemia, colesterol, VSG, orina, vitamina B12
- Folatos

Cualquier otra determinación analítica no será de obligado protocolo sino que estará sujeta a la *lex artis* del equipo médico.

[6] GLOBAL DETERIORATION SCALE [GDS]

Las escalas para ver el grado de deterioro que tiene un enfermo con un cuadro de deterioro cognitivo son abundantes, siendo la más conocida la **Escala de Deterioro Global [GDS]**, que se expone a continuación y que será la que se siga en las CEDEC y como nexo de entendimiento del estado del enfermo entre AE, AP y SS.

Estadio	Déficit cognitivo	Características clínicas
1	Inexistente	Normal
2	Muy ligero	Alteración cognitiva leve/alteración de memoria: olvidos subjetivos, pero con exploración normal
3	Ligero	Deterioro cognitivo ligero: dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco familiares. Detectable por la familia. Déficit sutil de memoria en la exploración
4	Moderado	Demencia. Déficit de AAVD: disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes
5	Moderadamente grave	Demencia. Déficit de AIVD: necesita ayuda para elegir la ropa, arreglar la casa, utilizar la medicación, etc. Desorientación en tiempo y espacio. Recuerda peor el nombre de sus nietos
6	Grave	Demencia. Déficit de ABVD: necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia, desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad
7	Muy grave	Demencia. Déficit de ABVD básicas y funciones más fisiológicas: pérdida de capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora

[7] TEST ABREVIADO DEL INFORMADOR [TI]

Informant Interview de Jorm y Korten.

Este test se hace a un informador fidedigno del estado y evolución del enfermo [que puede llevárselo y rellenarlo en su domicilio] y debe comparar el estado actual del paciente con el que tenía 10 años antes. El informador debe contestar sobre los cambios experimentados por su familiar a lo largo de dicho periodo de tiempo para cada uno de los aspectos sobre los que le preguntamos.

Cada respuesta se puntúa según el criterio de mejoría.

Mejoría	Puntuación
Ha mejorado mucho	1 punto
Ha mejorado un poco	2 puntos
Apenas ha cambiado	3 puntos
Ha empeorado un poco	4 puntos
Ha empeorado mucho	5 puntos

Pregunta a realizar	
Capacidad para reconocer las caras de sus allegados más íntimos [parientes, amigos]	
Recordar cosas que han ocurrido recientemente, en los últimos 2 ó 3 meses, tanto noticias como cosas suyas o de sus familiares	
Recordar lo que se habló en una conversación mantenida unos días antes	
Olvidar lo que ha dicho unos minutos antes, pararse a la mitad de una frase y no saber qué iba a decir, repetir lo que ha dicho un rato antes	
Recordar la fecha en que vive	
Conocer el sitio exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas	
Saber dónde se pone una cosa que ha encontrado desordenada	
Capacidad para aprender a manejar un aparato nuevo [lavadora, radio, secador de pelo, etc.]	
Recordar las cosas que han sucedido recientemente [en general]	
Aprender cosas nuevas [en general]	
Comprender el significado de palabras poco corrientes [del periódico, TV, conversación]	
Entender artículos de periódicos o revistas en los que está interesado	
Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la TV	
Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas [qué traje ponerse, qué comida preparar] como en asuntos a más largo plazo [dónde ir de vacaciones o invertir dinero]	
Manejar asuntos financieros [cobrar la pensión, pagar la renta o los impuestos, tratar con el banco]	
Manejar otros problemas aritméticos cotidianos [tiempo entre visitas de parientes, cuánta comida comprar y preparar, especialmente si hay invitados]	
¿Cree que su inteligencia [en general] ha cambiado en algo durante los últimos 10 años?	
TOTAL:	

= 57 puntos: alterado.

[8] RECOMENDACIONES DE ENFERMERÍA PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

Existen varias guías de actuación desde Enfermería con las personas que padecen demencia, sean del tipo que sean. Esta guía que se propone ha sido elaborada por los **responsables de Enfermería del Área Sanitaria de Plasencia** y es un buen instrumento de referencia dirigido principalmente a la Enfermería de AP.

[8.1]

ÍNDICE

1. Evolución de la Enfermedad
2. Problemas en las actividades de la vida diaria y cómo actuar
 - a. Alimentación
 - b. Vestirse
 - c. Higiene y aseo personal
 - d. Descanso-sueño
 - e. Actividad y movilidad
3. Prevención de accidentes

[8.2]

EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Se suele dividir en fases, donde es difícil saber cuál es el momento de paso de una a otra.

FASE INICIAL

La pérdida de memoria no es grave, se producen **pequeños olvidos** que afectan a cosas que han pasado recientemente. Estos olvidos cada vez se van haciendo más frecuentes. Se produce un **desaprendizaje progresivo del idioma**; no encuentran la palabra adecuada en una conversación, o no entienden el significado de palabras que utilizamos habitualmente. Resulta difícil resolver problemas o afrontar nuevas situaciones. Se muestra más **introverso** e inseguro. En esta fase, el enfermo es consciente de sus olvidos, lo que explicaría la presencia de tristeza e incluso de depresión.

FASE INTERMEDIA

La *pérdida de memoria* comienza a afectar no solo a cosas pasadas hace poco tiempo, sino que también comienza a olvidar cosas del pasado, lo que afecta a recordar quiénes son

sus familiares. Es habitual que las personas con esta enfermedad se *desorienten* y se pierdan en lugares que conocen muy bien, tales como su pueblo o su barrio, o que confunda el día con la noche. Su *comportamiento se hace totalmente impredecible*, pudiendo presentarse reacciones violentas desproporcionadas, sin que exista nada que lo justifique. Tienen *errores en la toma de decisiones* tan llamativas como puede ser ponerse abrigo y bufanda en pleno agosto. Pueden aparecer *alucinaciones, alteraciones en el sueño* y tendencia al *vagabundeo*.

Esta es la fase más duradera y más agotadora para la familia, ya que la persona se hace muy dependiente de quienes le cuidan.

FASE FINAL

Están en cama o silla de ruedas apareciendo rigideces y contracturas en flexión. La incontinencia es total [urinaria y fecal].

Puede aparecer dificultad para tragar los alimentos. La persona se hacen totalmente dependiente de sus cuidadores. Muchos de ellos acaban en estado vegetativo.

[8.2]

PROBLEMAS EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA Y CÓMO ACTUAR

En la mayoría de demencias los problemas para realizar las actividades cotidianas no surgen de hoy para mañana, sino que suele ser un proceso más o menos largo.

En la primera fase de la enfermedad puede que no necesite más que **supervisión** y algo de ayuda en casos puntuales. En la fase intermedia más que supervisión precisará de su **ayuda**, mientras que en la última fase, el enfermo dependerá totalmente del familiar para las actividades básicas de la vida como comer, la higiene, etc., es decir, el familiar tendrá que **suplir** al enfermo en la realización de estas actividades.

Una constante en todas las fases de la enfermedad es que debe permitir que el enfermo se ocupe de su propio cuidado mientras pueda, aunque no lo haga del todo bien o tarde mucho tiempo en hacerlo; eso le ayudará a sentirse una persona útil, y enlentecerá el progreso de la enfermedad.

[8.2.1] ALIMENTACIÓN

Los problemas en la alimentación de un enfermo con demencia pueden ser, tanto porque se niegue a comer o solo quiera comer cierto alimento, como porque no haga más que comer.

Si no padece otro tipo de enfermedad que requiera de una dieta específica pueden comer cualquier tipo de alimentos, siempre que sea una dieta sana y equilibrada.

Supervisión

- Acompáñele cuando vaya a hacer la compra asegurándose de que compra alimentos sanos; también pueden confeccionar entre los dos una lista de la compra semanal.
- Supervísele mientras cocina, asegurándose de que no ha dejado el fuego encendido.

Ayuda

- Permita que le ayude en la cocina; si no puede preparar un guiso sí puede pelar las patatas o cortar la cebolla.
- Intente que su alimentación sea sana y equilibrada, respetando sus gustos y preferencias.
- En la mesa ofrézcale un plato cada vez. Si ve todos juntos puede desorientarse.
- Cambie la vajilla de cristal o porcelana por vasos y platos de plástico.
- Sea tolerante ante los malos modos en la mesa.
- Evite que se distraiga durante las comidas.
- Recuérdele con frecuencia que beba agua; si tiene dificultad para tragarla ofrézcale líquidos más espesos como zumos o gelatinas.
- Si tiene problemas para utilizar los cubiertos, ofrézcale alimentos que puedan comerse con las manos.
- No le ofrezca los alimentos muy calientes.
- Asegúrese de toma trozos pequeños de alimento.
- Si se niega a comer, no intente forzarlo. Si es preciso aumente el valor energético de las pocas comidas que realice.

Suplir

- Si tiene dificultad para masticar o se atraganta con frecuencia, dele los alimentos triturados.
- Evite los líquidos, o espéselos mezclándolos con pan o galletas.
- Si precisa de una sonda nasogástrica [sonda que va desde la nariz al estómago] para asegurar una buena alimentación:
 - Lávese las manos antes de realizar cualquier manipulación de la sonda.
 - Cambie el esparadrapo que fija la sonda a la nariz cada 3 días, cambiando el lugar de apoyo de la sonda.
 - Las personas con sonda nasogástrica suele respirar por la boca, por lo que debe mantener sus labios bien hidratados y una buena higiene bucal.
 - Antes de administrarle el alimento, colóquele sentado o semisentado, para evitar el reflujo de la comida.

- Se debe iniciar y terminar la administración de alimento con unos 20 ó 30 ml de agua.
- El alimento a introducir por la sonda debe estar a temperatura ambiente para evitar diarreas.
- La administración del alimento con jeringa debe ser lento, con unas cantidades que no superen los 400 ml por toma.
- Mantenga la posición de sentado o semisentado media hora después del final de la alimentación.
- Entre toma y toma de alimento es recomendable que administre pequeñas cantidades de agua.

[8.2.2] VESTIRSE

Supervisión

- Retire de su armario la ropa que no corresponda con la estación climatológica.
- Si tiene dificultades con el orden en el que hay que ponerse la ropa, supervísele.
- Permita que sea él quien elija la ropa que debe ponerse cada día. Si tiene unas prendas favoritas considere comprarle varias prendas idénticas.
- Utilice ropa fácil de lavar y de ponerse.

Ayuda

- Trate de que se vista todos los días a la misma hora.
- Anímele para que se vista por sí mismo hasta donde sea posible.
- Si tiene alguna cita, intente que tenga tiempo suficiente para que no haya ningún tipo de presión o prisa.
- Puede facilitarle la toma de decisión restringiendo las posibilidades de elección de estilos y colores.
- Utilice prendas con botones grandes o velcro y con el cierre delantero y zapatos sin cordones.
- Colóquele la ropa en el orden en que debe ponérsela y no toda a la vez; primero la ropa interior y una vez que se la haya puesto seguir con el resto.
- Si olvida cómo se pone alguna prenda, muéstrele cómo se hace, repitiéndolo él después.

Suplir

- Debe utilizar ropa amplia, cómoda y de tejidos naturales como el algodón.
- Si el enfermo permanece gran parte del día en la cama, evite la utilización de ropa con cremalleras o botones que puedan dañar la piel.
- Para vestirle y desvestirle:

- Si el enfermo no colabora nada, debe pedir a otra persona que le ayude.
- En caso de tener limitada la movilidad de algún miembro, para vestirle, introduzca primero el brazo afectado, y para desvestirle comience por el lado sano.
- Si emplea ropa que se coloca por la cabeza, primero introduzca el brazo afectado, después el sano, y finalmente pase la prenda por la cabeza.
- El pantalón se introducirá o sacará en posición de sentado o acostado en el mismo orden referido para la camisa.

[8.2.3] HIGIENE Y ASEO PERSONAL

Supervisión

ELIMINACIÓN

- En la fase inicial el enfermo puede tener pequeños escapes involuntarios de orina, que es muy molesto tanto para el enfermo como para la persona que le cuida.
- Intente crearle una rutina para ir al baño, como recordándole cada cierto tiempo que debe ir al baño, sobretodo al levantarse y antes de acostarse.
- Debe estar atento a los comportamientos que indican la necesidad de orinar, como inquietud, rascado o tirarse de la ropa.
- La ropa que utilice debe ser fácil de desabrochar.
- Evite que tome bebidas que aumentan las ganas de orinar como café, té o refrescos de cola.
- Coloque cubiertas antihumedad en su cama.

ASEO PERSONAL

- Mientras que para algunas personas con demencia no es molesto tomar un baño, para otras es una experiencia que produce miedo y confusión.
- En la medida de lo posible, respete su necesidad de privacidad.
- Motívele para que se bañe solo, ayudándole en casos puntuales, como frotarle la espalda.
- Para evitar quemaduras, o que el agua salga demasiado fría, puede ser útil instalar un termostato regulable que mantenga el agua siempre a la misma temperatura.
- Realice comentarios positivos acerca de lo bien que se le ve cuando está limpio, o sobre lo bien que huele después del baño.
- Asegúrese de que realiza una buena higiene de la boca.
- Para el afeitado, es mas seguro utilizar maquinilla eléctrica.

Ayuda

ELIMINACIÓN

- Si fuera necesario utilice compresas absorbentes, colectores de orina o pañales.
- Llévele al baño todos los días a la misma hora [30 minutos después del desayuno], y siéntele en la taza del retrete durante un máximo de 10 minutos.
- Observe si hay algún signo que indique que va a hacer una deposición, como puede ser la flatulencia.
- Si le resulta difícil sentarse y levantarse del retrete puede instalar barras de apoyo y/o asiento de retrete elevado.
- Intente que no tome líquidos a partir de media tarde, para evitar la incontinencia nocturna.

ASEO PERSONAL

- No le deje solo durante el baño.
- Procúrele las máximas facilidades para bañarse, como que se pueda sentar dentro de la bañera o ducha colocando una silla de plástico, asideros para entrar y salir de ella con facilidad, etc.
- Si ha olvidado las maniobras para el aseo, debe mostrarle cómo se hace, intentando que lo repita por imitación.
- Si le es imposible bañarse por sí mismo, intente que participe en la medida de sus posibilidades.
- Puede alternar el baño o la ducha con la limpieza con esponja, procurando una higiene adecuada de manos, cara y genitales.
- Mantenga el cabello corto y en un estilo fácil de peinar.
- Antes de acostarse, retire las prótesis dentales y manténgalas en líquido mientras estén fuera de la boca. Examínelas de forma regular para descartar roturas.

Suplir

ELIMINACIÓN

- En esta fase la incontinencia es tanto urinaria como fecal, presentando un aumento del riesgo de infección y lesiones en la piel. En esta fase deben extremarse las medidas higiénicas.
- Debido a que su movilidad está ya muy limitada, no es infrecuente que aparezcan episodios de estreñimiento, que suelen ir acompañados de molestias por retención de gases.
- La incontinencia puede provocar daños en la piel, por lo que debe estar húmedo el menor tiempo posible.

- En caso de estreñimiento:
- Asegúrese de que su dieta incluye alimentos con alto contenido en fibra como frutas, vegetales o cereales.
- Intente que tome de 6 a 8 vasos de agua diarios, siempre que no este contraindicado.
- Mientras sea posible, en silla de ruedas, llévele al baño todos los días a la misma hora, ya que la postura que adoptamos cuando nos sentamos en el retrete favorece la defecación.
- Realizar ejercicio físico favorece la movilidad de los intestinos. Si el ejercicio no es posible, realice un masaje abdominal suave; con los dedos de la mano extendidos y juntos, masajeando alrededor del ombligo en sentido de las agujas del reloj.
- Si a pesar de las medidas mencionadas el estreñimiento persiste o se producen episodios de estreñimiento de forma frecuente, consulte a su enfermera.

ASEO PERSONAL

- En las personas encamadas o inmovilizadas, el aseo corporal alivia el dolor, la rigidez articular y reduce las molestias y los picores ocasionados por la sequedad de la piel.
- Siempre que se pueda, es preferible lavarlo sentado, y mientras sea posible, estimularlo para que haga el sólo la limpieza de manos, cara, boca y orejas.
- Para realizar la higiene completa en la cama:
 - En primer lugar se debe realizar le higiene de la boca; con un cepillo de dientes de cerdas suaves debe cepillar la lengua, el paladar, las encías y los dientes. Si no está consciente colóquele la cabeza ladeada, y utilice una torunda empapada en solución antiséptica en lugar de un cepillo de dientes.
 - Aplique vaselina en los labios si los tiene un poco resecos.
 - Retire las ropas y cúbrale con una toalla limpia y seca.
 - Lave los ojos con una gasa humedecida en agua templada, utilizando una diferente para cada ojo. Comience por la parte interna del ojo hacia la externa.
 - Seguidamente lave, enjuague y seque cuidadosamente las axilas, el pecho y el abdomen.
 - Para realizar el lavado de manos, introdúzcalas en una palangana. Aproveche el momento para cortarle las uñas si fuera necesario.
 - Colóquele de lado y continúe por la espalda, piernas y pies.
 - Los pliegues de los dedos, tanto de las manos como de los pies, deben de secarse muy bien.
- En último lugar debe realizar la higiene de los genitales:
 - Si es un hombre; lave la zona de los genitales, retire el prepucio descubriendo el glande, limpie, seque y recubra el glande. Aclare por arrastre con agua templada y seque.
 - Si es una mujer; lave el interior de los muslos y los genitales [separando los labios mayores] en dirección a la zona anal sin volver hacia atrás. Aclare por arrastre con agua tibia y seque la zona.

- Para que no pase frío, cubra con la toalla seca las partes que ya hayan sido limpiadas.
- Para realizar el lavado del cabello, coloque una almohada bajo los hombros del enfermo, evitando así que apoye la cabeza sobre el plano de la cama. Para no mojar la cama coloque un plástico sobre el colchón y procure que la cabeza del enfermo sobresalga un poco de la cama. Enjabone el pelo y aclare por arrastre.

[8.2.4] DESCANSO-SUEÑO

Supervisión

- Establezca una rutina para acostarle y levantarlo a la misma hora.
- Evite que tome sustancias estimulantes como alcohol, tabaco, café o té.
- Intente que realice actividad física durante el día.
- Evite que duerma siesta o límitelas a 10 – 15 minutos.
- Invítele a ir al baño antes de acostarse.
- Procure que tome su cena al menos una hora antes de que se vaya a la cama, evitando sea muy pesada.
- Puede favorecer el descanso realizando el baño próximo a la hora de acostarse, así como ofreciéndole leche tibia.
- Si se levanta durante la noche pensando que ya es de día, acompañe a una ventana para que él mismo pueda ver que aún es de noche.

Ayuda

- Permita que duerma con algún objeto con el que se sienta seguro, como puede ser un peluche.
- Asegure un entorno agradable en temperatura e iluminación.
- Si tiene despertares nocturnos y se desorienta, puede ayudar la colocación de luces nocturnas.
- Evite que permanezca demasiado tiempo en la cama.

Suplir

- Continúe con las medidas citadas anteriormente.
- Puede realizar medidas de alivio que favorecen el descanso como son los masajes suaves, o los cambios de posición.

[8.2.5] ACTIVIDAD-MOVILIDAD**Supervisar**

- Permita que tenga toda la independencia posible, aun cuando las actividades que realiza no sean del todo perfectas.
- Planifique un programa de actividades diarias que contengan:
- Actividades de ocio que le resulten agradables, como ver revistas, jugar a las cartas o al dominó, coser, etc.
- Una sencilla tabla de gimnasia de unos 15 ó 20 minutos.
- Paseos, preferiblemente por lugares que le sean familiares y en terreno llano.
- Actividades manuales como pintar, juegos con barro o plastilina, jardinería, etc.
- Fomente las visitas de sus amigos a familiares.

Ayuda

- En esta fase de la enfermedad es más complicado que realice actividades que requieran concentración.
- Continúe con las actividades descritas en el apartado anterior adaptándolas a sus capacidades.
- Intente realizar las actividades junto al enfermo.
- Puede ser de gran ayuda acudir a centros de día donde realizan terapias y juegos de grupo.

Suplir

- En esta última fase donde el enfermo de demencia tiene la movilidad muy limitada, puede aparecer rigidez en las articulaciones debido a la falta de movimiento.
- Para evitar la rigidez de las articulaciones debe realizar diariamente movimientos pasivos de sus brazos y piernas, es decir, doblar y extender sus brazos [muñeca, codo y hombro] y piernas [tobillo, rodilla y cadera].
- Evite realizar movimientos forzados.

[8.3]**PREVENCIÓN DE ACCIDENTES**

PRECAUCIONES GENERALES

- Mantenga los medicamentos y los productos tóxicos bajo llave.
- Tenga en casa solo los medicamentos que esté tomando en ese momento.
- Revise de forma periódica los alimentos que tenga en casa, y deseche los que estén en mal estado.

- Proteja tuberías visibles, cables eléctricos o enchufes.
- Si va cocinar, debe utilizar ropa que no tenga mangas anchas que puedan engancharse o quemarse.
- Si es fumador, intente supervisarle mientras fuma. Una buena forma de conseguirlo es que sea usted quien le administre el tabaco.
- Instale detectores de humo.
- Quite las cerraduras interiores de las puertas de la casa.

PREVENCIÓN DE CAÍDAS

Aunque la posibilidad de que se produzcan caídas está presente durante toda la enfermedad, en la fase intermedia es donde aumenta el riesgo, debido a la pérdida de capacidades tanto mentales como físicas.

- Si tiene problemas de vista u oído, corríjalos por medio de gafas o audífonos.
- Si camina con dificultad, debe utilizar bastón, muletas o andador que lleve acoplado en la superficie de roce o apoyo un material antideslizante.
- El calzado debe ser cómodo y con suela antideslizante no demasiado gruesa.
- Evite encerar los suelos y aplicar productos de limpieza que hagan la superficie deslizante.
- Coloque materiales antideslizantes en el suelo de la bañera y ducha, y vacíe completamente la bañera antes de que salga de ella.
- Coloque pasamanos y procure una buena iluminación, sobre todo en las escaleras.
- Elimine de las zonas de paso el mobiliario que pueda provocar tropiezos. Es conveniente que retire las alfombras, o las fije al suelo mediante goma antideslizante.
- Cuando se derrame algún líquido en el suelo, o caiga algún alimento, procure limpiarlo rápidamente.
- Para evitar que pueda caerse de la cama puede instalar barras de protección a ambos lados.
- En el caso de que la movilidad del enfermo sea limitada, evite levantarlo y acostarlo sin ayuda.
- Para evitar mareos, levántele de la cama en dos tiempos, es decir, primero siéntele en la cama y, tras un momento, incorpórele.
- Si se está cayendo, trate de detener la cabeza y permita que llegue al suelo lo más lentamente posible.

PREVENCIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

Las úlceras por presión son lesiones que se producen en la piel debido a la compresión que soporta esta entre un plano duro [superficie de la cama o el sillón] y una prominencia ósea durante un determinado tiempo, lo que impide que llegue la suficiente sangre a esa zona de la piel, dando lugar a una lesión.

Suelen producirse en personas que tienen la movilidad limitada y que pasan gran parte del día sentadas en el sillón o en la cama.

Comienza con un enrojecimiento de la piel, que si no se soluciona deriva en la formación de una herida de difícil tratamiento.

Estas precauciones no se limitan únicamente a la última fase de la enfermedad, sino a cualquier situación en la que precise reposo, aunque solo sea de forma temporal.

- Mantenga la piel limpia, seca e hidratada.
- Utilice jabones neutros y evite la utilización de colonias que contengan alcohol, ya que el alcohol irrita y reseca la piel.
- Aproveche el momento del baño para observar la piel, en especial las zonas donde hay prominencias óseas como talones, tobillos, nalgas, codos, hombros o nuca
- Durante el baño y en el secado de la piel no realice fricciones agresivas.
- Cada 2 ó 3 horas cámbiele de posición, con un descanso nocturno de 6 u 8 horas. En primer lugar colóquele sobre el lado derecho, en segundo lugar boca arriba y por último, sobre el lado izquierdo. También puede colocarle boca abajo, aunque no suele ser una postura muy bien tolerada. Si permanece sentado, móvile cada hora.
- Colocar almohadas o cojines para proteger los puntos de presión:
 - Boca arriba: Coloque una almohada bajo la cabeza y otra bajo las pantorrillas para evitar que los talones descansen sobre la cama. También puede colocar unas pequeñas almohadas bajo ambos codos.
 - De lado: Una almohada debajo de la cabeza y otra debajo tras la espalda [en forma de cuña] para mantener la posición. Se colocarán almohadillas bajo el brazo superior, y entre ambas piernas. Vigile que ambos talones queden al aire, colocando protección bajo la pierna inferior.
 - Sentado: Un cojín bajo los pies para evitar el contacto de éstos con el suelo. Si permanece en silla de ruedas debe colocar un cojín sobre la superficie de asiento.
- No realice movimientos de arrastre para movilizar o colocar al enfermo.
- Intente que la ropa de cama esté siempre limpia, seca y sin arrugas.
- Si aparece alguna herida, aunque sea muy pequeña, en alguna de estas zonas de presión, dirijase a su enfermera.

[9] BAREMO DE GRAVEDAD COGNITIVA [BGC] SEGÚN LA CIF

[ver anexo número 21 para el estudio de la CIF]

El **Baremo de Gravedad Cognitiva [BGC]** según la CIF es un baremo adaptado de dicha clasificación. Se basa fundamentalmente en el grado de deterioro de la función cognitiva y si dicha alteración es primaria o secundaria²¹.

Ha sido adaptada por el recién creado **Consortio de Neuropsicología Clínica**²², que ha dado el permiso para su publicación en esta guía.

Definiciones	Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales [incluyendo las funciones psicológicas] Las deficiencias son problemas en la función o estructura corporal, tales como una desviación o una pérdida significativa		
CLASIFICADOR			
Puntos	Deficiencia	Calidad-Gravedad	
0	No hay	Ninguna, insignificante [la disfunción observada no afecta]	
1	Ligera	Poca, escasa [afectación diaria que no ocasiona dificultades en ninguna área funcional pero que precisa cierta supervisión]	
2	Moderada	Media, regular [se considera que existe un déficit moderado cuando la persona es capaz de utilizar dicha función pero comete errores notables, siendo alguno de ellos importante en el sentido de tener que ser supervisado constantemente y ayudado con frecuencia]	
3	Grave	Mucha, extrema [déficit que precisan ayuda constante en cualquier área relacionada con dicha función e incluso hay que suplirle]	
4	Completa	Total [el paciente ha perdido completamente la función y hay que suplirle en todo lo referido a dicha función]	

FUNCIONES MENTALES GLOBALES [b110-139]									
b114, Funciones de la orientación									
0	Orient. respecto al tiempo	P	S	0	1	2	3	4	
1	Orient. respecto al espacio	P	S	0	1	2	3	4	
2	Oreint. respecto a la persona	P	S	0	1	2	3	4	

21 Se considera que una alteración cognitiva es secundaria cuando otra alteración cognitiva previa -o bien una alteración psicopatológica o de otro tipo- la causan. Así, un trastorno de memoria puede ser primaria [por la propia afectación de un sistema mnésico] o bien secundaria a un déficit ejecutivo.

22 El Consortio de Neuropsicología Clínica [CNC] parte de una iniciativa del Programa de Neuropsicología del Hospital Universitario Virgen Macarena y del grupo de estudio que se formó por ellos hace más de cuatro años. La formación del CNC se hizo de manera oficial en junio de 2006 y la afiliación a dicho consorcio se podrá hacer a partir de abril de 2007.

FUNCIONES MENTALES ESPECÍFICAS [b140-199]									
b140, Funciones de la atención									
0	Mantenimiento de la atención	P	S	0	1	2	3	4	
3	Compartir la atención	P	S	0	1	2	3	4	
b144, Funciones de la memoria									
0	Memoria a corto plazo	P	S	0	1	2	3	4	
1	Memoria a largo plazo	P	S	0	1	2	3	4	
2	Recuperación de la información	P	S	0	1	2	3	4	
8	Otras funciones	P	S	0	1	2	3	4	
b156, Funciones de la percepción									
0	Percepción auditiva	P	S	0	1	2	3	4	
1	Percepción visual	P	S	0	1	2	3	4	
4	Percepción táctil	P	S	0	1	2	3	4	
5	Percepción visoespacial	P	S	0	1	2	3	4	
b164, Funciones cognitivas superiores [ejecutivas y frontales]									
0	Abstracción	P	S	0	1	2	3	4	
1	Organización y planificación	P	S	0	1	2	3	4	
2	Manejo del tiempo	P	S	0	1	2	3	4	
3	Flexibilidad cognitiva	P	S	0	1	2	3	4	
4	Introspección	P	S	0	1	2	3	4	
5	Juicio	P	S	0	1	2	3	4	
6	Resolución de problemas	P	S	0	1	2	3	4	
b167, Funciones mentales del lenguaje									
0	Recepción de lenguaje								
	0	Recepción del lenguaje oral	P	S	0	1	2	3	4
	1	Recepción del lenguaje escrito	P	S	0	1	2	3	4
1	Expresión del lenguaje								
	0	Expresión del lenguaje oral	P	S	0	1	2	3	4
	1	Expresión del lenguaje escrito	P	S	0	1	2	3	4
	2	Funciones integradoras del lenguaje	P	S	0	1	2	3	4
b172, Funciones relacionadas con el cálculo									
0	Cálculo simple	P	S	0	1	2	3	4	
1	Cálculo complejo	P	S	0	1	2	3	4	
b176 Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos [praxias]									
0		P	S	0	1	2	3	4	

P: hace referencia a alteración cognitiva primaria; **S:** alteración cognitiva secundaria a otra alteración cognitiva.

Puntuación mínima: 0 [ausencia total de déficits cognitivos].

Puntuación máxima: 152 [incapacidad total para cualquier actividad cognitiva].

[10] ANAMNESIS ESPECIALIZADA DEL PACIENTE CON UN POSIBLE CUADRO DE DETERIORO COGNITIVO

Aunque podríamos traer a colación cientos de documentos sobre cómo hacer una anamnesis de un paciente con un posible cuadro de deterioro cognitivo o de demencia, nos fijaremos principalmente -y nos servirá de base- en la **conferencia de F. Lopera** en el Congreso Internacional de Neuropsicología, en 1999²³.

[sic., con las adaptaciones pertinentes para la población española]

Ante las quejas de memoria y cognitivas como principal motivo de consulta la primera pregunta es saber si el paciente tiene o no lo que cree tener, es decir, si los síntomas que está esbozando se corresponden con un deterioro cerebral o con otras variables no cerebrales. Si el paciente viene desde años atrás con trastornos progresivos de la memoria y de otras funciones mentales superiores como el lenguaje, las habilidades visoperceptuales y prácticas, la capacidad de juicio, el cálculo, las habilidades sociales, y/o cambios del comportamiento, en un grado suficientemente importante como para afectar el desempeño en las labores de la vida cotidiana, adquiriendo una franca dependencia, no hay ninguna duda de que se trata de una demencia, a pesar de que no se hayan realizado exámenes sofisticados para comprobar dicha sospecha.

La **anamnesis** sobre la forma de aparición de la demencia orientará mucho en su estudio. Como en todas las enfermedades la aparición de la demencia puede haber sido AGUDA, SUBAGUDA O CRÓNICA.

EL PACIENTE CON DEMENCIA DE INICIO AGUDO

Si la demencia se instaló de forma aguda, es decir en horas o en días tenemos que buscar la presencia de factores que pueden actuar en ese período de tiempo como la intoxicación aguda o por medicamentos. Ocasionalmente las benzodiazepinas y los antiepilépticos como la primidona pueden dar un cuadro amnésico, confusional o demencial. Antiparkinsonianos como el biperideno puede producir un cuadro amnésico y confusional especialmente en ancianos.

Una demencia aguda con una fuerte cefalea asociada debería hacernos pensar en una enfermedad cerebrovascular probablemente de tipo hemorrágico. Si el paciente ha tenido en sus antecedentes personales una historia típica de migraña o de epilepsia, podría tratarse de una amnesia global transitoria ya sea de origen migrañoso o epiléptico. Si la demencia ha estado precedida de una cirugía o de anestesia general entonces debemos descartar una encefalopatía hipóxica. Un cuadro demencial de inicio súbito y desaparición gradual en el transcurso de pocas horas o días debe sugerir por otro lado la posibilidad de una amnesia global transitoria [AGT] o una isquemia cerebral transitoria [ICT].

Si el paciente ha consultado por un cuadro demencial pero de instalación menos súbita aunque en forma aguda en el transcurso de una o dos semanas debemos pensar en otro tipo de facto-

23 <http://www.uninet.edu/union99/congress/conf/dem/13Lopera.html>

res desencadenantes que actúen en ese tiempo. Por ejemplo, si existe fiebre asociada podría tratarse de una encefalitis viral. Si el paciente tiene una historia de enfermedad renal, hepática o tiroidea estaremos obligados a descartar una encefalopatía metabólica. Por último, con un cuadro demencial y una historia de trauma de cráneo no debemos olvidar la posibilidad de un hematoma extradural o subdural agudo o subagudo.

EL PACIENTE CON DEMENCIA SUBAGUDA

En el caso de que la instalación de la demencia lleve varias semanas o meses puede pensarse en varias posibilidades según algunos indicadores del cuadro clínico. Un ejemplo típico de este tipo de demencia es el caso de un sujeto anciano con trastornos de la memoria, cambios de comportamiento, trastornos de la marcha y pérdida de control de esfínteres de varias semanas o pocos meses de evolución. En este caso no hay ninguna razón para pensar en demencias de tipo degenerativo. Ninguna de las demencias degenerativas produce en sus fases iniciales trastornos de la marcha y descontrol de esfínteres. En un caso como éste se impone pensar en dos posibilidades diagnósticas: el hematoma subdural crónico y la hidrocefalia de presión normal o síndrome de Hakim-Adams. El primer diagnóstico obviamente será más factible en los casos precedidos de un leve trauma de cráneo pero este antecedente no siempre es reflejado en la historia clínica.

La intoxicación con metales pesados, con medicamentos, el abuso crónico de alcohol o un tumor cerebral podrían también llegar a producir una demencia subaguda. El tumor cerebral podrá ser sospechado cuando al cuadro demencial se asocia síndrome de hipertensión intracraneal y/o signos de focalización; la intoxicación se sospechará por la historia ocupacional o el antecedente de exposición al tóxico. La demencia alcohólica se sospechará por el antecedente de consumo crónico de alcohol y por la presencia adicional de trastornos de los movimientos oculares, ataxia de la marcha y estado confusional, caso en el cual deberíamos hacer el diagnóstico diferencial con una encefalopatía de Wernicke-Korsakoff.

EL PACIENTE CON DEMENCIA CRÓNICA

Cuando la demencia se ha instalado en años, se debe pensar en enfermedades degenerativas. Éstas, desde el punto de vista clínico, se podrían clasificar en dos tipos: de predominio cortical o de predominio subcortical. Cuando el paciente tiene un evidente deterioro cognitivo con muy buena conservación de la motricidad [físicamente el paciente no aparenta tener demencia] podemos pensar en una demencia de origen cortical. El cuadro inverso, un paciente con mucho compromiso motor, trastornos de la marcha, trastornos del movimiento, rigidez, temblor y una franca apariencia de demencia pero con poco deterioro cognitivo sugiere más una demencia de tipo subcortical. Si el paciente tiene una demencia de tipo subcortical pero de inicio precoz [hacia los 40-50 años], con agregación familiar, asociada a trastornos del movimiento de tipo hiperkinético [corea, coreoatetosis, balismo] debemos pensar en una enfermedad de Huntington.

La presencia de un cuadro clínico de demencia subcortical, asociada a depresión y/o trastornos neuropsiquiátricos y con hipokinesia [rigidez, marcha lenta y a pasos cortos, arrastrando los pies, signo de la rueda dentada en articulaciones de cuello y extremidades y temblor fino en reposo debe hacer pensar en demencia asociada a parkinsonismo o una demencia con cuerpos de Lewy [Parkinson plus]. Cuando la demencia subcortical se asocia a trastornos de los movimientos oculares como parálisis de la mirada vertical o signo de Parinaud se debe pensar en la posibilidad de una parálisis supranuclear progresiva. La presencia de anartria y/o disfagia o el inicio de la enfermedad con estos síntomas asociado a atrofia de los músculos de la lengua y a fasciculaciones debe hacer pensar en una forma bulbar de esclerosis lateral amiotrófica [ELA]. En el paciente con demencia subcortical asociada a historia familiar de trastornos del movimiento, demencia, trastornos psiquiátricos o hepatitis y a la presencia de anillo de Keyser-Flecher en la córnea se debe pensar en enfermedad de Wilson [Uribe et al 1985]. En caso de una demencia subcortical con historia profesional de dedicación al boxeo se debe descartar una demencia pugilística.

La presencia de un cuadro clínico compatible con demencia cortical pero que se haya iniciado predominantemente con trastornos del comportamiento y cambios de la personalidad seguido posteriormente de cuadro demencial debe hacer pensar en demencia Fronto-temporal o enfermedad de Pick. Si la demencia cortical tipo Alzheimer es de inicio muy precoz [antes de los 60 años] en ese caso es imperativo investigar por antecedentes familiares de demencia. Una demencia de tipo cortical de evolución muy rápida, instalada en el curso de 1-2 años y asociada a la presencia de mioclonías debe hacernos pensar en una enfermedad de Creutzfeldt-Jacob u otro trastorno por priones como el Insomnio Fatal Familiar cuya demencia esta precedida por trastornos del sueño. ¿La presencia de un cuadro demencial de tipo cortical o subcortical crónico pero con antecedentes de promiscuidad sexual o enfermedades venéreas debe hacer sospechar en una parálisis general progresiva [PGP] o demencia por neuroúlues o en demencia por el síndrome de inmunodeficiencia adquirida [SIDA].

La evolución oscilante de los síntomas y signos de una demencia crónica de tipo cortical o subcortical asociada a signos neurológicos focales y con antecedentes personales de hipertensión arterial diabetes o factores de riesgo de enfermedad cerebrovascular debe hacer pensar en una demencia vascular, diagnóstico que se puede reforzar con la aplicación de la escala de Hachinski o la escala modificada de Rosen. Una puntuación inferior a 4 inclinará las posibilidades hacia el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, una puntuación de 7-10 sugerirá una etiología vascular y una puntuación entre 4-10 inclinará la balanza hacia el diagnóstico de una demencia mixta [vascular + Alzheimer]. La historia de migraña en la juventud seguida de episodios de enfermedad cerebrovascular oclusiva de repetición y/o demencia familiar con un perfil subcortical es sospechoso de demencia vascular hereditaria.

La presencia de una cuadro demencial ya sea cortical o subcortical, subaguda o crónica pero cuyo síntoma inicial haya sido una crisis convulsiva debe hacer sospechar en una lesión focal tipo neoplasia cerebral. En ambos casos el cuadro demencial podría acompañarse de síntomas y signos de hipertensión intracraneal.

EL PACIENTE QUE NO TIENE UNA DEMENCIA

Cuando el paciente en estudio no cumple los criterios diagnósticos de demencia o los cumple parcialmente debemos considerarlo como un paciente con trastornos cognitivos sin demencia.

Es el caso del paciente con trastornos de la memoria que aún no lo limita en sus actividades laborales, sociales o familiares pero que le preocupan por considerar que se trata de una reducción ostensible del nivel de funcionamiento mnésico previo; o el del paciente que ha notado una marcada dificultad en la evocación de palabras y viene observando bloqueos anómicos en su lenguaje espontáneo, o el que ha experimentado algunos cambios sutiles de comportamiento, o de habilidades prácticas o visoconstruccionales o lentitud generalizada en todo su funcionamiento físico y mental.

En todos estos casos lo más probable es que el paciente tenga un minimalismo dentro de límites normales pero debe hacerse una evaluación neuropsicológica completa. De esta evaluación se podrían sacar conclusiones sobre la presencia de algún déficit cognoscitivo específico. En ese caso se debería investigar en la historia clínica la presencia de factores que pudiesen orientar hacia el estudio del caso y proceder de acuerdo a ello. Por ejemplo, la presencia de trastornos específicos de la atención y de la memoria en un paciente obeso y roncador crónico podría sugerir la existencia de apnea del sueño con hipoxia cerebral crónica. Trastornos de la memoria asociados a crisis de ansiedad, insomnio, anorexia, apatía, adinamia, crisis de llanto podrían ser producidas por un cuadro depresivo que puede llevar hasta una pseudodemencia.

Los trastornos selectivos del lenguaje podrían sugerir el inicio de una afasia primaria progresiva. Las evaluaciones neuropsicológicas seriadas en pacientes con deficiencias cognitivas selectivas sin evidente cuadro demencial ayudarán a identificar el inicio de la enfermedad de Alzheimer u otras formas demenciales de manera precoz. ?

CUÁL ES EL PERFIL EVOLUTIVO DE LA DEMENCIA

Interrogar sobre el perfil clínico evolutivo de la demencia o del trastorno cognitivo puede dar la clave sobre la etiología y naturaleza del trastorno.

Las lesiones cerebrales en la enfermedad de Alzheimer empiezan en general en la corteza límbica entorrinal e hipocámpica de la región medial del lóbulo temporal, estructuras que tienen un papel crucial en los procesos de memorización. La enfermedad inicial de la enfermedad de Alzheimer [EA] altera la entrada y salida de información aislando al hipocampo del resto del cerebro razón por la cual el primer signo de alarma de la enfermedad es la alteración de la memoria reciente, en especial de la memoria episódica. Esta memoria se refiere a las huellas mnésicas de hechos vividos en un contexto espacio-temporal. El síntoma principal es la incapacidad de registrar y almacenar informaciones nuevas.

Luego, las lesiones se extienden a la corteza asociativa de los lóbulos temporales y parietales dando lugar a alteraciones de la memoria semántica. Esta memoria hace referencia al con-

junto de conocimientos que tenemos sobre el mundo, sobre las palabras y sobre las cosas independiente del contexto temporal y espacial. Los trastornos de la memoria semántica se hacen evidentes cuando aparecen signos y síntomas afásicos tales como dificultades en la denominación, parafasias semánticas, dificultades en la comprensión, incoherencias en el discurso, etc. En la EA se comprometen los aspectos semánticos del lenguaje dejando intacta la organización sintáctica hasta estadios avanzados de la enfermedad. Parece ser que inicialmente en el Alzheimer los trastornos de la memoria semántica son el resultado de una deficiencia en el acceso a las huellas de memoria pero posteriormente es la huella de memoria misma la que se destruye por el proceso degenerativo.

Cuando las alteraciones de la memoria semántica preceden a las de memoria episódica, probablemente no se trata de enfermedad de Alzheimer sino de una demencia semántica o afasia primaria progresiva de tipo fluido, originada en una lesión del lóbulo temporal izquierdo. Si los trastornos sintácticos del lenguaje preceden a los trastornos semánticos, probablemente se trata de una afasia primaria progresiva no-fluida originada en una disfunción del lóbulo frontal izquierdo. En estadios tardíos las lesiones de la EA se extienden a la corteza asociativa parieto-occipital dando lugar a la aparición de trastornos en el reconocimiento visual y espacial, dificultades en el reconocimiento de objetos y de rostros familiares y en las habilidades gestuales y visoconstruccionales.

La conservación de la orientación visoespacial y de habilidades visoconstruccionales hasta etapas muy tardías de la evolución de la enfermedad sugiere una demencia fronto-temporal que tiende a respetar las áreas posteriores de la corteza.

La extensión de las lesiones de la EA hacia las áreas anteriores de asociación de los lóbulos frontales produce cambios de personalidad, del comportamiento y alteraciones de las funciones ejecutivas. Cuando estas funciones están alteradas de manera precoz en la evolución de la demencia debe pensarse en una forma de demencia fronto-temporal, que se inicia con trastornos neuropsiquiátricos y disfunción ejecutiva. En estos casos el paciente puede presentar una disociación entre la ejecución por copia y por orden verbal. Una excelente ejecución de dibujos por copia con una deficiente ejecución por orden verbal favorece el diagnóstico de demencia frontotemporal. La ejecución servil de un dibujo por copia no requiere de mayores recursos de las funciones ejecutivas, mientras que la ejecución por orden verbal requiere un mayor concurso de estas funciones.

En la etapa final, las lesiones de la EA comienzan a invadir las áreas primarias de la corteza cerebral y de estructuras subcorticales dando lugar a la aparición de signos piramidales y extrapiramidales, trastornos de la marcha, signos cerebelosos, rigidez muscular y descontrol de esfínteres. La presencia precoz de signos parkinsonianos asociados a depresión sugiere una enfermedad de Cuerpos de Lewy difusos.

En resumen, la EA se caracteriza por un derrumbe psíquico y físico que se inicia con trastornos de la memoria [fase amnésica] seguido por pérdida progresiva de las otras funciones mentales y

de la personalidad [demencia], para terminar con el deterioro de las funciones físicas y vegetativas con pérdida de la marcha y del control de esfínteres. Curiosamente, las habilidades de lectura y escritura, al menos en su aspecto mecánico, se conservan hasta etapas muy avanzadas de la enfermedad. Este perfil evolutivo es característico pero con frecuencia existe mucha variabilidad en su presentación. Las formas llamadas focales de enfermedad de Alzheimer se apartan de este perfil típico y se pueden confundir con otras demencias.

CUÁL ES LA NATURALEZA DEL TRASTORNO DE MEMORIA

Los trastornos de la memoria asociados con la enfermedad de Alzheimer tienen la particularidad de producir disociaciones entre los diferentes sistemas de memoria: es decir, que mientras un sistema de memoria está completamente perturbado otros sistemas se encuentran intactos. Por ejemplo, en la EA es típico que mientras la memoria episódica está alterada la memoria procedimental se conserva. El paciente no recuerda dónde guardó las llaves o sus gafas [actividad que requiere de una actualización consciente de la información] pero no olvida la cadena de movimientos motores necesarios para conducir su vehículo [actividad automática que no requiere actualizarse en la conciencia].

Ante una tarea de aprendizaje de palabras es más difícil la evocación espontánea que el reconocimiento. Esta disociación entre el reconocimiento [conservado] y la evocación espontánea [gravemente alterada] se ha reconocido como signo típico de una demencia subcortical y en seudodemencia depresiva como diagnóstico diferencial con las demencias corticales. Sin embargo vale la pena resaltar que esta disociación que se conserva hasta etapas muy tardías en las demencias subcorticales se puede observar también en las etapas iniciales de la EA.

CARACTERÍSTICAS DE LA ALTERACIÓN DE LA MEMORIA EPISÓDICA

En la EA hay tres características de la memoria episódica: a) un fallo en el aprendizaje por alteración del almacenamiento. b) olvido acelerado de lo poco que se logró retener y c) una tendencia a producir intrusiones.

La amnesia anterógrada episódica parece resultar de un fallo en la consolidación que es mediada por el hipocampo, corteza entorrinal y el sistema colinérgico. Los pacientes tienden a recordar los estímulos presentados más recientemente [efecto recencia] porque tienen mucha dificultad en pasar la información del sistema de memoria a corto plazo al sistema de memoria a largo plazo. Los pacientes con EA olvidan muy rápidamente lo que han aprendido. Esta rápida tasa de olvido afecta tanto al material verbal como no-verbal y se acompaña de una alta frecuencia de intrusiones. Las intrusiones representan un marcador comportamental muy útil en el diagnóstico de la EA y es evidente en las pruebas de memoria verbal y no-verbal. Sin embargo, las intrusiones no son un signo patognomónico de EA ya que ocurren en otros pacientes con otras formas de demencia y en pacientes con amnesias específicas como la amnesia de Korsakoff en la cual se transforman en confabulaciones a veces masivas.

CARACTERÍSTICAS DE LA ALTERACIÓN DE LA MEMORIA SEMÁNTICA

El conocimiento semántico está organizado como una compleja red de asociación de conceptos, y dentro de la red, los conceptos que tienen más atributos en común están asociados más fuertemente. Una de las tareas que revela el estado de integridad de la memoria semántica es la fluencia categorial semántica [FCS]. Es una tarea más difícil que la fluencia categorial fonológica en los pacientes con EA. Esta última no exige una gran demanda de organización en la memoria semántica como sí lo exige la prueba de FCS. Los pacientes con enfermedad de Huntington responden mal en ambas pruebas de fluencia mientras que los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen una mejor ejecución en la prueba de fluencia categorial fonológica que en la semántica.

Los pacientes con EA generan significativamente menor número de ejemplares por categoría que los controles normales y producen mayor número de nombres de categorías. Estos hallazgos sugieren una alteración de la organización de la memoria semántica que se caracteriza por una pérdida inicial de los atributos más específicos de una categoría semántica con relativa preservación del conocimiento supraordinado más general. Otra evidencia de disfunción de la memoria semántica es la alteración de la denominación de objetos. Los pacientes con EA producen mucho más errores supraordinados [denominar con el nombre de la categoría y no con el del elemento] que los controles y pacientes con otras demencias.

Varios estudios han evaluado la naturaleza de las alteraciones de la memoria semántica en pacientes con EA para diferenciar entre trastorno del almacenamiento y trastorno en el acceso semántico. Asumen que si una palabra ha desaparecido totalmente de la memoria semántica deben cumplirse los siguientes criterios: a] demostrar un fallo en el acceso a la palabra en diferentes test y a lo largo de diferentes sesiones de evaluación. b] demostrar una pérdida del conocimiento detallado del atributo con relativa conservación del conocimiento supraordinado acerca de la palabra y c] las claves semánticas no sirven de ayuda para acceder a la palabra. La consistencia en la dificultad para denominar, parear, o generar las palabras indica fuertemente que hay una pérdida en la memoria semántica más que un problema de acceso a la información semántica. Es muy probable que en los estadios iniciales de la EA predomine un trastorno del acceso a las huellas mientras que en las etapas tardías haya una pérdida de ellas. ?

CONCLUSIÓN

La anamnesis es el aspecto más importante del estudio de la demencia. Al finalizar la anamnesis se debe tener una hipótesis sobre el tipo de demencia y sobre su posible etiología. La anamnesis orientará la manera lógica de abordar el estudio del paciente con trastornos cognoscitivos o con demencia para llegar a un diagnóstico y a un control y tratamiento adecuados. Las claves para la anamnesis se deben centrar en el interrogatorio de la historia de las quejas cognoscitivas haciendo énfasis en su forma de instauración, su evolución y su naturaleza particular de disfunción. Una mala anamnesis o una anamnesis insuficiente conduce con alta probabilidad al fracaso diagnóstico. Por esa razón en todo caso de demencia de difícil clasificación y diagnóstico se debe, antes de todo, revisar y reconstruir la anamnesis.

REFERENCIAS

- Alzheimer's Disease Collaborative Group : The structure of the presenilin 1 [S182] gene and identification of six novel mutations in early onset AD families. *Nature Genet.* 1995; 11: 219-222.
- Braak H., & Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathol.*, 1991, 82, 239-259.
- Chacter D.L and Tulving E [eds.]. *Memory Systems 1994*, Boston, MIT Press.
- Hodges JR, Salmon DP, Butters N. The nature of the naming deficit in Alzheimer's and Huntington's disease. *Brain* 1991; 114: 1547-1559.
- DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson, S.A editores. 1995. Barcelona. Paginas: 139-162.
- Lopera, F: Amnesia Tipo Korsakoff. En: Ardila, A; Montañes, P; Rosselli, M.: *La memoria: Principios Neuropsicológicos*". Editorial Prensa Creativa. 1 edición, Medellín, 1985. Pg:107-117.
- Lopera, F; Arcos, M; Madrigal, L et al.: Demencia tipo Alzheimer con agregación familiar en Antioquia Colombia. *Acta Neurológica Colombiana* Vol 10 # 4 Oct-Dic/94. Pg 173-187.
- Lopera, F.: Trastornos de la Memoria. *Revista IATREIA* Vol 16 # 2, Julio de 1993, Pg 87-94.
- Lopera, F.: Evaluación de las Funciones Mentales Superiores. En: VELEZ, H; ROJAS, W; BORRERO, J; RESTREPO, J.: *Neurología. Fundamentos de Medicina*. CIB, 5 edición, Medellín 1996 : 101-116.
- Miller E. On the nature of the memory disorder in presenile dementia. *Neuropsychologia* 1971; 9:75-81.
- Nebes R. Semantic memory in Alzheimer's disease. *Psychol Bull* 1989; 106: 377-394.
- Paganini-Hill A, Henderson VW: Estrogen deficiency and risk of Alzheimer's disease in women. *Am J Epidemiol.* 1994; 140:256-261.
- Rouleau I, Salmon DP, Butters N, Kennedy C, McGuire K. Quantitative and qualitative analyses of clock drawings in Alzheimer's and Huntington's disease. *Brain Cogn* 1992; 18: 70-87.
- Uribe, C.S; Lopera, F. : Enfermedad de Wilson: Un estudio Familiar: *Acta médica Colombiana: Volumen* 10 # 4. 1985 pp 171-177.
- Warrington EK, Shallice T. Semantic access dyslexia. *Brain* 1979; 102: 43-63.
- Weingartner H, Sitaram N, Gillin JC. The role of cholinergic nervous system in memory consolidation. *Bull Psychonom Soc* 1979; 13: 9-11.

[11] EXPLORACIÓN FÍSICA DEL PACIENTE CON UN POSIBLE CUADRO DE DETERIORO COGNITIVO

Aunque enlaza con el apartado anterior -ya que se han comentado los síntomas y signos asociados más típicamente al deterioro cognitivo- en este apartado se nombran tan sólo cuáles son las acciones de exploración física a nivel neurológico que se deben llevar a cabo con un paciente con sospecha de demencia.

A saber:

- Hidratación y nutrición.
- Descartar lesiones cutáneas.
- Exploración del cuello: descartar presencia de bocio, adenopatías y soplos carotídeos.
- Exploración del tórax y auscultación cardiorrespiratoria.
- Exploración abdominal: descartar masas y organomegalias.
- Exploración de los miembros: pulsos periféricos, presencia o ausencia de edemas.
- Nivel de conciencia.
- Lenguaje.
- Pares craneales.
- Tono y fuerza muscular.
- Reflejos de estiramiento muscular .
- Reflejos cutáneoplantares.
- Otros reflejos: reflejos primitivos (succión, presión palmar, glabellar), reflejos cutáneoabdominales, etc.
- Sensibilidad.
- Coordinación.
- Estática, prueba de Romberg y marcha.

[12] PRUEBAS COMPLEMENTARIAS EN EL PACIENTE CON UN POSIBLE CUADRO DE DETERIORO COGNITIVO

En el MFSa ya se han comentado cuáles son las pruebas más típicas de apoyo al NL para el diagnóstico del paciente con posible deterioro cognitivo. Por ello, tan sólo se darán unos datos fundamentales que orienten a los profesionales.

- **Neuroimagen estructural [TAC o RM].** Se debe pedir, dependiendo de la sospecha clínica, una u otra. En concreto, se pedirá una RM preferentemente si se sospecha afectación de sustancia blanca.
- **Neuroimagen funcional [PET, RNM funcional y SPECT].** No se recomiendan como estudio rutinario. Sin embargo, en el caso de cuadros de deterioro cognitivo focal posible [afasia progresiva, demencia semántica, demencia cortical posterior, etc.] son útiles dichas pruebas por la correlación entre el tipo de deterioro cognitivo y la neuroimagen funcional.
- **Punción lumbar.** Solamente en caso de sospecha de infección del SNC, serología de lúes positiva, hidrocefalia, edad inferior a 55 años, demencia inusual o rápidamente progresiva, inmunosupresión, sospecha de vasculitis del SNC o presencia de enfermedad metastásica.
- **Electrocardiograma y radiología simple de tórax.** De rutina.
- **Electroencefalograma.** Si existe historia de convulsiones, pérdida de consciencia, episodios de confusión o deterioro clínico rápido. Ante la sospecha de encefalopatía metabólica o enfermedad por priones [tipo Creutzfeld-Jakob].

[13] CRITERIOS DE DERIVACIÓN PARA ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Como cualquier tratamiento, la **estimulación cognitiva** precisa de unos criterios mínimos a los que atender para seguirla o no. Los criterios que se han incorporado para seguir o no son los siguientes:

- **CRITERIOS DE INCLUSIÓN.**

- Diagnóstico de demencia degenerativa o vascular [según la clasificación diagnóstica de la SEXNE, ver GPC-anexo 23].
- Estadio entre 3-5 de la GDS [enfermedad leve-moderada].
- Valoración neuropsicológica completa según protocolo recogido en el PIDEX.
- Capacidad ambulatoria autónoma [Índice de Barthel].
- Compromiso por parte del cuidador de cumplir los horarios de la terapia.
- Existencia de apoyo familiar continuado.

- **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

- Trastorno de conducta grave no controlado, que impida la normal convivencia en el centro.
- Anosognosia en grado moderado-grave, que impida la normal realización de la estimulación cognitiva.
- Padecer enfermedad infecto-contagiosa.
- Padecer enfermedad sistémica que requiera atención hospitalaria continuada u otros cuidados que no puedan ofrecerse en centro de día.

Estos criterios serán los fundamentales para su derivación a terapia de estimulación cognitiva. En el caso de que en la CEDEC se considerara que el paciente debería llevar un tratamiento con estimulación cognitiva y no cumpliera los criterios, se justificará su inclusión en dicho tratamiento.

[14] TEST DEL RELOJ

El test del dibujo del reloj es un test clásico en la valoración del estado cognitivo y tiene diferentes versiones. Aquí se muestra la versión más utilizada.

El test del reloj está incluido en la **ENM.dem** y podrá ser utilizado según ésta o aquella versión [ver anexo 16-GPC].

Es un test que puede ser utilizado como cribado en AP.

Hay que pedir al paciente que dibuje un reloj de la siguiente forma:

1. "Dibuje primero la esfera, redonda y grande".
2. "Ahora coloque dentro de ella los números correspondientes a las horas del reloj, cada uno en su sitio".
3. "Dibuje ahora las manecillas del reloj, marcando las once y diez".

La puntuación se lleva a cabo como sigue:

- Si coloca el número 12 en su sitio, tres puntos.
- Dos puntos más si ha escrito 12 números exactamente.
- Otros dos puntos si dibuja dos manecillas exactamente.
- Y dos puntos más si marca la hora exacta.

Normal: ≥ 7 puntos.

[15] PROTOCOLO DE DERIVACIÓN PARA ANÁLISIS MEDIANTE ANATOMÍA PATOLÓGICA EN LA FUNDACIÓN HOSPITAL ALCORCÓN DE MADRID

Los pacientes con DC presentan determinados patrones de afectación según técnicas de Anatomía Patológica. El avance en nuevos tratamientos, factores pronósticos o planteamiento de estimulación cognitiva irán de la mano de la asociación de patrones de afectación clínica [cognitiva, motora, etc.] y patrones de afectación estructural del SNC. Por ello, se hace imprescindible poder acceder a técnicas avanzadas en neuroenfermedad, siendo el equipo de la Fundación Hospital Alcorcón el centro de referencia para nuestra comunidad en este sentido ya que no disponemos de técnicas avanzadas neuropatológicas.

Por eso, a través de un convenio con dicho hospital se regularán las siguientes cuestiones:

- estudio de casos teniendo como fin el diagnóstico neuropatológico, es decir, el diagnóstico de certeza.
- donaciones de cerebros al banco de tejidos de dicho hospital.

En cualquier caso, el grupo de coordinadores de AE y de AP, así como los de SS, junto con el coordinador del PIDEX y las direcciones generales implicadas tomarán la decisión más adecuada en este sentido de cara a llegar a dicho acuerdo.

Este punto será objeto de un **documento anexo (DA)**.

[16] EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA MÍNIMA EN LAS DEMENCIAS [ENM.dem]

El texto íntegro ha sido tomado del manual de administración y corrección de la ENM.dem con permiso del autor²⁴.

[16.1]

QUÉ ES LA ENM.dem, QUÉ MIDE, PARA QUÉ SIRVE, CÓMO SE DEBE UTILIZAR, QUIÉN PUEDE UTILIZARLA

[16.1.1] LA EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA MÍNIMA EN DEMENCIAS [ENM.dem]. INTRODUCCIÓN

La ENM.dem fue concebida como un instrumento de cribado cognitivo para explorar el posible deterioro cognitivo de tipo demencial [Alzheimer, demencias focales, vascular...], más amplio que los instrumentos habituales [MMSE, MIS, etc.] y más completo, que puede ser utilizado por cualquier profesional de la Psicología [o, en su ausencia, por un profesional de la Medicina] para el diagnóstico del paciente con demencia. En casos puntuales también podrá ser administrado por personal de Enfermería con formación en Neuropsicología.

Fue un documento de consenso de lo que actualmente es el **Consortio de Neuropsicología Clínica** [anteriormente Grupo de Trabajo en Neuropsicología Clínica del Hospital Universitario Virgen Macarena], reunido en Sevilla en abril de 2004. Dicho consorcio está formado por neuropsicólogos que trabajan en servicios de Neurología de Hospitales de Tercer Nivel y otros profesionales. Dicho documento fue realizado sólo y exclusivamente por los profesionales que trabajan en centros hospitalarios.

Como prueba neuropsicológica se ha mostrado fácil de aplicar, de corregir y de entender tanto para los enfermos como los exploradores.

Los psicólogos que la utilicen deben tener un mínimo de conocimientos en neuropsicología y los médicos deben estar suficientemente formados en neuropsicología para conocer la semiología neuropsicológica y no errar en las conclusiones.

En cualquier caso, es el psicólogo con formación específica en neuropsicología [neuropsicólogo] el profesional más cualificado para realizar la evaluación del paciente con deterioro cognitivo, sea con la ENM.dem o con cualquier otro instrumento.

24 Exploración Neuropsicológica Mínima en Demencias [ENM.dem]. Manual Básico. Duque, P y Grupo de Trabajo en Neuropsicología Clínica [actual Consorcio de Neuropsicología Clínica, CNC]. En prensa, 2005.

Observación. La obtención de una puntuación en la ENM.dem no es más que eso, una puntuación, lo cual no debe ser tomado en cuenta más que a fines de clasificación, entendimiento entre profesionales e investigación, siendo imprescindible explorar al enfermo para poder emitir un juicio diagnóstico claro y creíble a nivel cognitivo. Nadie debe emitir un diagnóstico de deterioro cognitivo basándose en la puntuación obtenida en la ENM.dem.

[16.1.2] LAS PRUEBAS COGNITIVAS QUE COMPONEN LA ENM.dem

Las pruebas de exploración que componen la **ENM.dem** son las siguientes:

- Orientación temporal y espacial.
- Test de memoria intencional verbal episódica.
- Evocación Categorical léxico-semántica.
- Test del Reloj.
- Praxias ideomotoras tipo Barbizet.
- Test tipo Poppelreuter.
- Comprensión verbal secuenciada compleja.
- Pruebas de abstracción.

Se trata de la unión de algunas pruebas de reconocido prestigio en la evaluación cognitiva de las demencias, en el contexto clínico y real de nuestros pacientes y nuestras instituciones sanitarias.

Como se ha dicho, esta prueba es tan sólo de cribado. Para ampliar la exploración neuropsicológica se deben realizar otras pruebas cognitivas.

[16.1.3] PAUTAS A SEGUIR ANTES DE INICIAR LA ENM.dem

El lugar en el que se explora al enfermo debe ser silencioso y nadie debe interrumpir la **ENM.dem** en ningún momento. Es importante decirle al enfermo que se le van a realizar algunas pruebas *“para ver su memoria y otras funciones mentales”* y que debe estar centrado en ella. También se le debe indicar que si quiere en algún momento realizar alguna pregunta, que intente hacerlo al finalizar. Por último, también se le debe indicar que las pruebas no duran más de 10-12 minutos a lo sumo.

Antes de iniciar la ENM.dem se debe contar con:

- la plantilla de administración-corrección.
- las 3 hojas que contienen las 12 palabras del test de memoria [o, en su caso, las 3 hojas con los dibujos].

- las láminas tipo Poppelreuter.
- un cronómetro o un reloj.

La plantilla de administración engloba el test del reloj, por lo que no hace falta otro folio aparte. Además, la plantilla de administración es tipo A3 e incluye igualmente las puntuaciones normalizadas y los criterios diagnósticos neuropsicológicos básicos.

Los primeros datos a registrar son los datos del paciente. Estos son:

- nombre y apellidos
- número de historia
- fecha de exploración
- edad de primera visita
- escolaridad

Por último, se apuntará la hora de comienzo de la prueba en la segunda hoja de la ENM.dem, la cual será crucial para el cálculo de la duración de la ENM.dem, que será de utilidad para valoración de la bradipsiquia [demencias subcorticales] u otros parámetros cognitivos. Aún no se conocen los valores de referencia en lo relativo al tiempo de la pruebas, pero no se tarda habitualmente más de 15 minutos en su realización y corrección.

[16.1.4] SITUACIÓN ACTUAL DE LA ENM.dem Y ESTUDIOS FUTUROS

Actualmente la ENM.dem se utiliza como prueba de referencia en algunos hospitales nacionales [Córdoba, Sevilla, etc.] e internacionales [Quito, Monterrey, etc.] para la valoración de cribado de pacientes con sospecha de cuadros demenciales.

Los datos normativos que se tienen actualmente [para comparaciones de seguimiento o de investigación] han sido tomados de una investigación realizada en los hospitales universitarios Reina Sofía [Córdoba] y Virgen Macarena [Sevilla]. No obstante, se está llevando a cabo en la actualidad una investigación [*Normalización y validación de la EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA MÍNIMA [ENM.dem] como test de diagnóstico de demencias y su correlación con la escala de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF] de la Organización Mundial de la Salud [OMS]*] en la que participan varios hospitales de España con el fin de correlacionar los hallazgos de la exploración cognitiva y la escala CIF de la OMS y hallar mejores medidas de normalización.

Por otro lado, hay una base de datos en la red [www.programa-neuropsicologia-huvm.org] en la que cualquier persona puede introducir los datos de sus enfermos para obtener así unos resultados conjuntos y fiables sobre los distintos patrones cognitivos y la correlación de la ENM.dem con el diagnóstico etiológico.

[16.1.5] REVISIONES CON LA ENM.dem

Se está llevando a cabo en la actualidad un proceso de investigación sobre la búsqueda de medidas repetidas en la ENM.dem [para pacientes que pueden tener efectos de aprendizaje], principalmente dirigido a las siguientes pruebas:

- Test de Memoria Intencional.
- Evocación Categorical Semántica.

En cualquier caso, teniendo en cuenta la población a la que va dirigida la ENM.dem, no cabe esperar un efecto aprendizaje.

[16.2]

PRUEBAS COGNITIVAS DE LA ENM.dem. CÓMO SE ADMINISTRAN, QUÉ MIDEN, CÓMO SE PUNTUAN

[16.2.1] ORIENTACIÓN

ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

Esta prueba de orientación es como la de muchos test cognitivos de demencia, pero no incorpora algunos ítems ya que no son esenciales para la valoración de un paciente con sospecha de demencia.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

30 segundos.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Se le irá preguntando cada ítem uno a uno.

d | PUNTUACIÓN

Total de correctas.

Observaciones. En el caso de que el enfermo diga tan sólo "5" [o el final del año que sea] en el año, habrá que insistirle para que dé el año entero. No puntua 1 si no lo dice entero [las consideraciones de por qué no lo dice serán consideradas cualitativamente].

[16.2.2] MEMORIA VERBAL INTENCIONAL DECLARATIVA ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

El test FCSRT fue creado por Buschke en 1984 y tiene varias versiones y varias formulaciones. Nosotros hemos adoptado una versión parecida, propia, con ayudas semánticas, de 12 palabras, con adquisición de los estímulos mediante lectura o -en iletrados- mediante percepción visual.

Las palabras que se han adoptado son propias.

Esta prueba evalúa el proceso básico de aprendizaje, tanto en lo referente a la fijación de la memoria inmediata como a la consolidación en la memoria diferida. El hecho de tener claves semánticas [ver más adelante con la explicación de la administración] es fundamental para poder evaluar el proceso de recuperación. En el caso de curvas de aprendizaje tipo Luria es imposible observar dónde se encuentra la afectación en cuanto a procesos de memoria.

Además de todos los procesos de memoria evalúa -en lo referido a tipos- la memoria declarativa episódica.

Por otra parte, indirectamente evalúa atención, lectura, organización [fundamental para la memoria] y "localización" temporal de la memoria [una función principalmente prefrontal].

b | TIEMPO DE ADMINISTRACIÓN

6 minutos aproximadamente entre la memoria inmediata y la diferida.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Se le dice al paciente [como todo, son textos aproximativos y tan sólo hay que adecuarlos a las circunstancias de cada ciudad y de cada persona]:

"Quiero que memorice unas palabras [o quiero que vea unas imágenes]. Se las pondré de 4 en 4 y quiero que las lea [diga] en voz alta una a una en el orden en el que usted quiera. Después las repasaremos y tendrá que ir señalando la que yo le diga dependiendo de la clave que le dé".

[A] ADQUISICIÓN

- Ponga la primera tarjeta con las primeras 4 palabras frente al sujeto y diga: "Por favor, lea las cuatro palabras que están en las esquinas en voz alta" [o bien, si no sabe leer, que diga imágenes son].

- Cuando el sujeto haya leído las cuatro palabras en voz alta diga: “Cuando yo diga el nombre de la categoría, por favor, dígame cuál de las cuatro palabras [imágenes] de las esquinas pertenece a esa categoría”.
- Diga el nombre de la categoría al sujeto y registre las respuestas correctas en la hoja de registro que recoge las categorías en el orden de presentación, debajo de la columna A. Repita este procedimiento de aprendizaje controlado para cada palabra [imagen] en el orden de presentación preestablecido hasta que todas las palabras hayan sido identificadas mediante tal procedimiento. Vaya a un ritmo que le sea cómodo al sujeto.
- Este aprendizaje controlado se utiliza sólo una vez, antes del primer y único ensayo de recuerdo libre.

TAREA DE INTERFERENCIA ANTES DEL RECUERDO LIBRE

- Se utiliza una tarea de series inversas. Esta tarea de interferencia es necesaria para prevenir la repetición mental del material aprendido y para asegurar que los ensayos de recuerdo midan el recuerdo de la memoria diferida.
- Inmediatamente después de acabar la tarea de adquisición, pídale al sujeto: Reste de 3 en 3 a partir de 40. El sujeto debe hacer esta tarea durante 20 segundos. Se registrará como un dato no sólo cualitativo sino también cuantitativo, es decir, el número de respuestas dadas y las acertadas.

[MEMORIA INMEDIATA, Ensayo Libre 1, RL1]

Tras la tarea de intereferencia, y antes de iniciar el ensayo de recuerdo libre [RL1], se le pregunta **cuántas palabras ha memorizado** [o cuántas imágenes vio] y se apunta en la casilla *Nº de palabras leídas [INM]*. Después, dígame: “*Dígame todas las palabras que recuerde en cualquier orden*”. Se interrumpe la tarea si no hay respuesta durante 15 segundos más o menos. Las respuestas correctas se anotan en la columna respectiva [RL1] sin seguir el orden de evocación o siguiéndolo con números si así le place al examinador para ver fenómenos de recencia o primacía o cualquier otro dato que pueda servirle [p. ej., organización de lo memorizado].

No diga al sujeto si algunas de sus palabras están equivocadas [intrusiones] o si las dice varias veces [perseveraciones].

Ejemplo: El paciente recuerda: “martillo, silla, tren, sombrero y raqueta” [en este orden] y además dice la palabra “pinsapo”.

Se puntuaría de la siguiente forma:

A=Adquisición INM=inmediato; DIF=diferido			A	Ensayo 1		Ensayo 2	
	Categoría	Ítem		RL	RF	RL	RF
1	Verdura	ZANAHORIA	1	1			
2	Animal	CABALLO	1				
3	Instr. musical	GITARRA	1				
4	Aseo personal	PEINE	1	2			
5	Juego	DADOS	1	3			
6	Medio de trans.	AUTOBÚS	1				
7	Fruta	MANZANA	1				
8	Utensilio cocina	OLLA	1				
9	Parte del cuerpo	MANO	1				
10	Prenda de vestir	PANTALÓN	1	4			
11	Herramienta	MARTILLO	1				
12	Material deporte	RAQUETA	1	5			
Total de adquisición [A]			12	5			

La palabra que ha dicho y que no forma parte de las 12 [“pinsapo”], se puntuará en el capítulo INTRUSIONES y será valorada cualitativamente.

[MEMORIA INMEDIATA, Ensayo 1, RF1]

1. Inmediatamente después del ensayo de RL1 se procede con el recuerdo selectivamente facilitado sólo para aquellos elementos que no se hayan recordado espontáneamente. Para cada palabra no evocada se da la clave de la categoría siguiendo el orden de la hoja de registro. Se permite un intervalo de 5 segundos para el recuerdo facilitado. Es decir, se le dice -en el caso que nos ocupa y que hemos puesto como ejemplo-: “una de las palabras era un animal” y así sucesivamente.
2. Marque las palabras correctamente evocadas en el recuerdo facilitado en las casillas de la columna correspondiente [RF1].
3. Si el sujeto es incapaz de recordar alguna palabra en el recuerdo facilitado o se equivoca al decirla, se le recuerda la palabra no evocada. Por ejemplo, “la HERRAMIENTA era un MARTILLO”. Utilice este procedimiento de recuerdo selectivo cada vez que el sujeto sea incapaz de evocar una palabra en el recuerdo facilitado, antes de seguir con la siguiente palabra. No se da el recuerdo selectivo si el sujeto ha evocado la palabra en el recuerdo libre o el recuerdo facilitado.

Ejemplo: Imaginemos que el paciente dice, tras cada pregunta que le demos, las palabras “caballo, guitarra y olla”, y también dice “pinsapo”.

En este caso la puntuación sería:

A=Adquisición INM=inmediato; DIF=diferido			A	Ensayo 1		Ensayo 2	
	Categoría	Ítem		RL	RF	RL	RF
1	Verdura	ZANAHORIA	1	1			
2	Animal	CABALLO	1		X		
3	Instr. musical	GUIARRA	1		X		
4	Aseo personal	PEINE	1	2			
5	Juego	DADOS	1	3			
6	Medio de trans.	AUTOBÚS	1				
7	Fruta	MANZANA	1				
8	Utensilio cocina	OLLA	1		X		
9	Parte del cuerpo	MANO	1				
10	Prenda de vestir	PANTALÓN	1	4			
11	Herramienta	MARTILLO	1				
12	Material deporte	RAQUETA	1	5			
Total de adquisición [A]			12	5	3		

“Pinsapo” sería ahora una PERSEVERACIÓN, porque la ha repetido desde la palabra mal dicha por él anteriormente y no sería una intrusión, lo que será considerado a nivel cualitativo y cuantitativo como puede verse en la hoja de recogida de datos.

Lógicamente, en este caso, al no recordar algunas palabras aún a pesar de haberle dado la clave semántica, se le recordará tal como se apuntó antes. En este caso se diría, por ejemplo, “el medio de transporte era el AUTOBÚS”.

Tras terminar el ensayo 1 completamente [RL1 y RF1] se dejarán de nuevo 20 seg. de interferencia [“cuenta de nuevo desde el número 41 hacia atrás de 3 en 3”] y se hará lo mismo con el **Ensayo 2**, tanto a nivel libre como a nivel facilitado.

Igualmente, se apuntarán los números de las palabras que diga y se contarán los correctos.

[MEMORIA DIFERIDA, RL y RF]

1. Después del test de **Abstracción** se procede a un último ensayo de recuerdo libre y selectivamente facilitado.
2. Antes de preguntar de nuevo por las palabras, se le vuelve a pedir que diga cuántas palabras memorizó y se apuntan en la casilla *Nº palabras leídas [DIF]*.

3. No diga al sujeto que se va a repetir esta tarea después de la memoria inmediata.
4. Tampoco es preciso proporcionar el recuerdo selectivo para las palabras no evocadas en el recuerdo diferido selectivamente facilitado, es decir, indicarle por ejemplo si no supo la HERRAMIENTA, que era un MARTILLO.

d | PUNTUACIÓN

Se puntuarán las siguientes opciones, que serán tenidas en cuenta para las puntuaciones normalizadas.

• MEMORIA INMEDIATA [ensayo 1]

- RL1 [máximo = 12 puntos]. Total de palabras en el primer ensayo de memoria inmediata, de forma espontánea.
- RF1 [máximo = 12 puntos]. Total de palabras en el primer ensayo de memoria inmediata, de forma facilitada.

• MEMORIA INMEDIATA [ensayo 2]

- RL2 [máximo = 12 puntos]. Total de palabras en el segundo ensayo de memoria inmediata, de forma facilitada.
- RF2 [máximo = 12 puntos]. Total de palabras en el segundo ensayo de memoria inmediata, de forma facilitada.

• MEMORIA INMEDIATA [TOTAL]

- Recuerdo inmediato libre [máximo = 24 puntos]. Total de palabras en la memoria inmediata, dichas de manera espontánea [RL1+RL2].
- Recuerdo inmediato total [máximo = 24 puntos]. Total de palabras en la memoria inmediata, dichas de manera espontánea y facilitada [RL1+RL2+RF1+RF2].

• MEMORIA DIFERIDA [aprox. a los 12 minutos]

- RL [máximo = 12 puntos]. Total de palabras, dichas de manera espontánea, en la memoria diferida.
- RF [máximo = 12 puntos]. Total de palabras, dichas de manera facilitada, en la memoria diferida.

• MEMORIA DIFERIDA [TOTAL]

- Recuerdo diferido total [máximo = 24 puntos]. Total de palabras, dichas de manera espontánea y facilitada [RL+RF], en la memoria diferida.

- **Palabras leídas en la INM.** Total de palabras que dice que ha leído en la parte inmediata del test.
- **Palabras leídas en la DIF.** Total de palabras que dice que ha leído y dice antes de comenzar el recuerdo diferido del test.
- **Intrusiones,** número de intrusiones.
- **Perseveraciones,** número de perseveraciones.
- **Interferencias,** número de palabras dichas como interferencias.

TERMINOLOGÍA [aclaraciones]

1. **INTRUSIONES.** Palabras que el paciente dice en cualquier ensayo de recuerdo y que no forman parte de las 12 aprendidas, relacionada o no semánticamente. Por ejemplo, el paciente dice “camión” en el primer ensayo de recuerdo inmediato.
2. **PERSEVERACIONES.** Palabras que se repiten de las intrusiones. Por ejemplo, si dice “camión” en el segundo ensayo de memoria inmediata o en cualquier otro momento después de haber cometido la intrusión.
3. **INTERFERENCIAS.** Tras terminar los dos primeros ensayos de memoria inmediata se le hacen al paciente varias pruebas [evocación categorial, percepción tipo Poppelreuter, etc.]. Por ello, tras realizar el test de ABSTRACCIÓN y preguntar de nuevo por las palabras [o las imágenes] que vio al principio, muchos pacientes comienzan a decir imágenes que vio en el Test tipo Poppelreuter o bien palabras de la evocación categorial. Se puntuarán como SÍ en el apartado interferencias [ver cuaderno de recogida de datos] y se anotarán en el lugar de las interferencias y no de las intrusiones.

[16.2.3] EVOCACIÓN CATEGORIAL

ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

Esta prueba es clásica en Neuropsicología. Se utiliza para analizar los procesos de evocación mnésica, capacidad de inhibición y organización.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

1 minuto por la categoría [animales].

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Se le solicita al paciente que deberá indicarnos el mayor número de palabras dentro de una categoría concreta [animales].

OBSERVACIONES. En esta categoría el paciente puede subcategorizar. Es decir, podría decir PEZ que, lógicamente, es un animal. Si no dijera ningún pez en concreto se contabilizará como 1. Si después de decir PEZ, en cualquier momento posterior dice, por ejemplo, SARDINA, la palabra PEZ será ignorada para su contabilidad numérica.

En la hoja de anotación se apuntarán todas las respuestas dadas, así como las repeticiones [perseveraciones] e intrusiones [lo cual no sólo nos servirá cuantitativamente sino cualitativamente]. No pasa nada si se apuntan números debido a que el paciente va muy rápido generando palabras.

d | PUNTUACIÓN

Total de correctas en la categoría.

[16.2.4] PRAXIAS CONSTRUCTIVAS

ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

Las praxias constructivas deben ser exploradas en cualquier paciente con sospecha de demencia. Sin embargo, este aspecto siempre es controvertido por lo ligado que están estas praxias con la escolaridad. Por ello, hay que intentar utilizar pruebas fáciles de entender por el paciente y de corregir, así como también de interpretar.

La prueba elegida ha sido el **test del reloj**, una prueba que evalúa no sólo las praxias constructivas en sí sino la organización espacial, la planificación de tareas y el simbolismo.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

No más de dos minutos.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Letrados: *“Coloque dentro de este círculo los números correspondientes a las horas del reloj, cada uno en su sitio. Dibuje ahora las manecillas del reloj, marcando las once y diez”.*

lletrados: *“Imagine que este redondel es un reloj. ¿Dónde estarían las 12? ¿Y las 7? ¿Y las 3? ¿Cómo están las manecillas del reloj cuando marcan las 9 y media? ”.*

d | PUNTUACIÓN

En letrados, la **puntuación** se obtiene con los siguientes valores:

- 2 puntos, Si coloca el número 12 en su sitio
- 2 puntos, Si ha escrito 12 números
- 2 puntos, Si los coloca en el lugar correcto
- 2 puntos, Si dibuja dos manecillas
- 2 puntos, Si marca la hora correcta

En iletrados, la **puntuación** se obtiene con los siguientes valores:

- 2 puntos-Primera pregunta
- 3 puntos-segunda pregunta
- 2 puntos-tercera pregunta
- 3 puntos-cuarta pregunta

[16.2.5] PRAXIAS IDEOMOTORAS TIPO BARBIZET ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

Las praxias ideomotoras pueden evaluarse de muchas maneras diferentes aún a pesar de las diferencias en la descripción de las diferentes praxias. En cualquier caso, la imitación de movimientos -de posturas motoras- es un test que se afecta de manera muy temprana en demencias como el Alzheimer y no tan tempranamente en otras demencias [como la multiinfarto o algunas demencias focales no Alzheimer].

La prueba de imitación de Barbizet, tomada en parte del PIEN [Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica] como referente de praxias ideomotoras, es una prueba fácil de entender por el paciente y en la que se pueden explorar las praxias en sí, la organización del movimiento, la función visomotora y la orientación derecha-izquierda.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

No más de dos minutos.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Se le pide al enfermo que imite las posiciones que vaya haciendo el examinador, pasando de ítem a ítem de MSD a MSI y así sucesivamente, lo que no ocurre con los movimientos bilaterales. Las posiciones son las indicadas más abajo.

Posiciones unilaterales**[que serán hechas tanto con MSI como con MSD]**

- **PUÑO CERRADO** [debajo de la barbilla con los dedos hacia dentro].
- **“V” INVERTIDA** y hacia abajo con los dedos utilizados para simbolizar la victoria.
- **MANO ABIERTA LATERAL** [dedo gordo hacia abajo y palma hacia afuera].

Posiciones bilaterales

- **HORIZONTAL-VERTICAL** [mano derecha en vertical y la izquierda contra ésta en horizontal].
- **DOBLE ARO** [uno dentro del otro; se harán con los dedos gordos e índice].
- **DEDOS UNIDOS** [los mismos dedos que el anterior pero unidos].

d | PUNTUACIÓN

La **puntuación** se obtiene de la siguiente forma:

1. Se concederá un punto por cada movimiento unilateral realizado perfectamente [2 puntos por cada uno de los movimientos unilaterales].
2. Se concederá un punto por cada movimiento bilateral realizado perfectamente.

El total es de **9 puntos** [6 puntos en total en movimientos unilaterales y 3 puntos en movimientos bilaterales].

e | OBSERVACIONES SEMIOLÓGICAS

Hay al menos tres signos patológicos aun en el caso de que el paciente no tuviera un cuadro apráxico:

- **Imitación práxica.** El paciente realiza con la otra mano las posiciones que está llevando a cabo con la mano que se le ha pedido que realice el movimiento. No hace falta que lo haga exactamente a la misma altura o en la misma posición.
- **Imantación práxica.** Los pacientes imitan las posiciones del examinador pero lo hacen pegando los dedos a la mesa.
- **Perseveración práxica.** Cuando deja de hacer un movimiento y se le pide otro diferente con la otra mano, el paciente imita el movimiento anterior.

[16.2.6] GNOSIAS SIMULTÁNEAS
ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

La percepción visual es otra de las funciones que no se pueden dejar de explorar ante la sospecha de un cuadro demencial. Las gnosias visuales que se deterioran en primer lugar en demencias [como las de tipo Alzheimer] son las **aperceptivas presemánticas** [objetos puestos en posiciones no prototípicas como los aparecidos en el VOSP o en el CAMCOG] y las **simultáneas** [como los dibujos de Lilia Ghent o de Poppelreuter].

Por ello, las pruebas que forman parte de un cribado de demencia tienen que ver con estos dos tipos de pruebas.

Nosotros hemos escogido las de tipo Poppelreuter al ser más “populares”.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

Unos 4 minutos.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

Se puede decir: *“Tiene aquí delante unos dibujos que están como ‘pegados’ unos encima de otros. ¿Qué dibujos diferencia en esta lámina?”*. Y así se hará con las otras láminas.

d | PUNTUACIÓN

Se dará un punto por cada respuesta correcta. Dado que hay 5 objetos diferentes en cada lámina, el total es de **15 puntos**

[16.2.7] ABSTRACCIÓN
ADMINISTRACIÓN, CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN

a | ¿QUÉ EVALÚA?

La abstracción es un proceso psicológico que consiste en “separar por medio de una operación intelectual las cualidades de un objeto para considerarlas aisladamente o para considerar el mismo objeto en su pura esencia”.

Es un término difícil de comprender y, por tanto, de explorar su funcionalidad.

Por otra parte, dada la forma de administración de la prueba también se explora la capacidad de inducción del sujeto, algo que en Neuropsicología aún no tiene nombre, pero que se refiere a ser capaz de “darse cuenta”, de “sacar la norma interna” que rige la prueba, lo que es llamado INDUCCIÓN por la Filosofía.

b | TIEMPO DE APLICACIÓN

No más de dos minutos.

c | FORMA DE ADMINISTRACIÓN

El enfermo tiene que comprender que lo que se le pide no es que diga en qué se parecen dos conceptos que se le dicen o qué son por separado, sino en qué categoría entrarían. Por ello, se le dirá: “Un perro y un gato son animales, ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?”. Y así se seguirá con el resto. En el caso de los tres primeros ítems se le dirá al paciente qué son si no lo supiera. Es decir, si le preguntamos “¿qué son el rojo y el verde?” y el paciente dice “pues el rojo es como esto y el verde como una manzana”, se le dirá: “No. El rojo y el verde son colores”. Tan sólo se hará esto con los 2 primeros ítems.

d | PUNTUACIÓN

La **puntuación** se obtiene con los siguientes valores:

- Rojo-verde. COLORES.
- Silla-mesa.
 - MUEBLES. 1 punto
 - UTENSILIOS. 0,5 puntos
- Chaleco-pantalón.
 - PRENDAS DE VESTIR, 1 punto
 - ROPA, 0,5 puntos
- Ojo-oido.
 - 0,5 puntos: partes del cuerpo
 - 1 punto: órgano de los sentidos
- Lechuga-tomate.
 - 0,5 puntos: comida, alimentos
 - 1 punto: verduras
- Canario-gorrión.
 - 0,5 puntos: animales
 - 1 punto: pájaros

[16.3]

PLANTILLA DE ADMINISTRACIÓN Y PUNTUACIÓN DE LA ENM.dem [VERSIÓN NORMAL]

1 ORIENTACIÓN TEMPORAL			
Día de la semana	0	1	ACLARACIONES. En el cambio de mes se dará por bueno decir el nombre del mes anterior. No se permitirá en el año decir "en el 5" [o en el 6, 7 o el que fuere], sino que se le insistirá que diga el año con las 4 cifras [tener en cuenta que muchos paciente pierden el simbolismo del número pero no están desorientados].
Mes	0	1	
Año	0	1	
Lugar	0	1	
Planta del hospital	0	1	

2	Test MEM, 12	INM	LIB1	FAC1	LIB2	FAC2	DIF		
Nº palabras leídas [INM]			Nº palabras leídas [DIF]						

A=Adquisición; RL=Recuerdo Libre; RF=Recuerdo Facilitado; RD=Recuerdo Diferido		Ensayo 1		Ensayo 2		-	RD	
Categoría	Ítem	RL1	RF1	RL2	RF2		RL	DF
Verdura	ZANAHORIA							
Animal	CABALLO							
Instr. musical	GUITARRA							
Aseo personal	PEINE							
Juego	DADOS							
Medio de trans.	AUTOBÚS							
Fruta	MANZANA							
Utensilio cocina	OLLA							
Parte del cuerpo	MANO							
Prenda de vestir	PANTALÓN							
Herramienta	MARTILLO							
Material deporte	RAQUETA							
Intrusiones								
Perseveraciones								
Interferencias	Sí No							

PATOLÓGICO FACTOR PRONÓSTICO desfavorable	EXPLICACIÓN
Intrusiones [semánticas o no semánticas]	El paciente dice palabras que no forman parte de las 12
Interferencias temporales	El paciente no "sitúa" bien las respuestas en la memoria diferida [es decir, cuando se le pide que las recuerde puede comenzar a decir, por ejemplo, las figuras que ha visto en el test de gnosias visuales, etc].
Perseveraciones	El enfermo persevera sobre su propio error [es decir, si dice mesa en vez de silla, cuando se le pregunta otra vez dice de nuevo mesa]
ILETRADOS	Se pasará -igual que se haría con las palabras escritas- las imágenes incluidas en la hoja de administración de la ENM.dem
Número de palabras leídas	La memoria no es sólo retención. Un punto fundamental a medir es la cantidad de información que el paciente cree haber recibido y que puede ser tanto un factor diagnóstico como pronóstico. Se pedirá tanto en la INM como en la DIF.

3	EVOCACIÓN CATEGORIAL, 1 minuto. ANIMALES
INTRUSIONES	
PERSEVERACIONES	

4	PRAXIAS CONSTRUCTIVAS [ver test del Reloj]

5 PRAXIAS IDEOMOTORAS																									
<table border="0"> <tr><td>Puño cerrado</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td></tr> <tr><td>V invertida</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td></tr> <tr><td>Mano abierta</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td></tr> <tr><td>Horizontal-Vertical</td><td>0</td><td>1</td><td></td></tr> <tr><td>Doble aro</td><td>0</td><td>1</td><td></td></tr> <tr><td>Dedos unidos</td><td>0</td><td>1</td><td></td></tr> </table>	Puño cerrado	0	1	2	V invertida	0	1	2	Mano abierta	0	1	2	Horizontal-Vertical	0	1		Doble aro	0	1		Dedos unidos	0	1		<p>ACLARACIONES. Las reproducciones en espejo puntúan 1, lo cual puede ocurrir tan sólo en la posición horizontal-vertical. Cualquier fallo, aunque sea mínimo, en cualquiera de las otras posiciones, se considerará como un cero. Prestad atención a la dependencia del medio, que se puede ver en que los enfermos ponen el codo encima de la mesa para la reproducción del acto motor, lo cual es semiológicamente importante.</p>
Puño cerrado	0	1	2																						
V invertida	0	1	2																						
Mano abierta	0	1	2																						
Horizontal-Vertical	0	1																							
Doble aro	0	1																							
Dedos unidos	0	1																							
Imitación praxica																									
Imantación praxica																									
Perserveración																									

6 TEST DE POPPELREUTER adaptado																						
<table border="0"> <tr><td>Lam. 1</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>Lam. 2</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>Lam. 3</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> </table>	Lam. 1	0	1	2	3	4	5	Lam. 2	0	1	2	3	4	5	Lam. 3	0	1	2	3	4	5	<p>ACLARACIONES. Tener en cuenta principalmente las paragnosias de partes de un objeto principalmente.</p>
Lam. 1	0	1	2	3	4	5																
Lam. 2	0	1	2	3	4	5																
Lam. 3	0	1	2	3	4	5																
PARAGNOSIAS																						

7 ABSTRACCIÓN, 6																			
<table border="0"> <tr><td>Rojo-Verde</td><td>0</td><td>1</td></tr> <tr><td>Silla-Mesa</td><td>0</td><td>0,5 1</td></tr> <tr><td>Chaleco-Pantalón</td><td>0</td><td>0,5 1</td></tr> </table>	Rojo-Verde	0	1	Silla-Mesa	0	0,5 1	Chaleco-Pantalón	0	0,5 1	<table border="0"> <tr><td>Ojo-Oído</td><td>0</td><td>0,5 1</td></tr> <tr><td>Lechuga-tomate</td><td>0</td><td>0,5 1</td></tr> <tr><td>Canario-gorrión</td><td>0</td><td>0,5 1</td></tr> </table>	Ojo-Oído	0	0,5 1	Lechuga-tomate	0	0,5 1	Canario-gorrión	0	0,5 1
Rojo-Verde	0	1																	
Silla-Mesa	0	0,5 1																	
Chaleco-Pantalón	0	0,5 1																	
Ojo-Oído	0	0,5 1																	
Lechuga-tomate	0	0,5 1																	
Canario-gorrión	0	0,5 1																	
<p>Observaciones. Se preguntará: "Un perro y un gato son animales, ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?". Con ello se consigue no sólo ver el nivel de abstracción, sino la capacidad de captar el criterio.</p>																			

VALORES DE REFERENCIA de la ENM.dem*

[que de nada sirven sin la interpretación cualitativa; esta prueba -al igual que cualquiera cognitiva- sólo puede ser interpretada por el evaluador]

<i>PRUEBA</i>	<i>NORMAL</i>	<i>DUDOSO</i>	<i>ALTERADO</i>
ORIENTACIÓN*	5 4	3	2 1 0
MEMORIA INTENCIONAL DECLARATIVA			
INMEDIATA libre	24 23 22 20 19 18 17 16 15 14 13 12	11 10	9 8 7 6 5 4 3 2 1 0
INMEDIATA total*	24 23 22 21 20 19 18	17 16 15	14 13 12 11 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0
DIFERIDA libre	12 11 10 9 8 7	6 5	4 3 2 1 0
DIFERIDA total*	12 11 10	9 8	7 6 5 4 3 2 1 0
EVOCACIÓN CATEGORIAL-ABSTRACCIÓN			
ANIMALES*	16 15 14 13 12 11 10	9	8 7 6 5 4 3 2 1 0
ABSTRACCIÓN*	6 5,5 5	4,5 4	3,5 3 2,5 2 1,5 1 0,5 0
PRAXIAS-FUNCIÓN EJECUTIVA-GNOSIAS			
TEST RELOJ*	10 9 8 7	6	5 4 3 2 1 0
BARBIZET*	9 8	7 6	5 4 3 2 1 0
POPPELREUTER*	15 14 13	12 11	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0
TOTAL [sólo se suman los que llevan asterisco]			
	MÁX 91,0—75,0	75,0—62,0	62,0—MÍN 0,0

* Muestra de 30 sujetos controles sanos de edades comprendidas entre los 55 y los 75 años.

[16.4]
PALABRAS PARA MEMORIZACIÓN

Lámina 1

ZANAHORIA

CABALLO

GUITARRA

PEINE

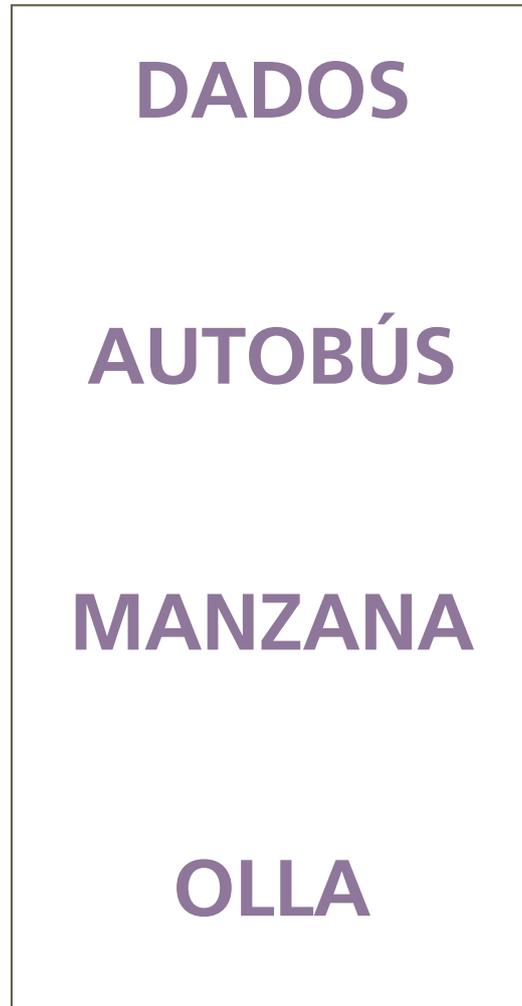
Lámina 2

Lámina 3

MANO

PANTALÓN

MARTILLO

RAQUETA

[16.5]
IMÁGENES DEL TEST DE IMÁGENES SUPERPUESTAS

Lámina 1



Lámina 2

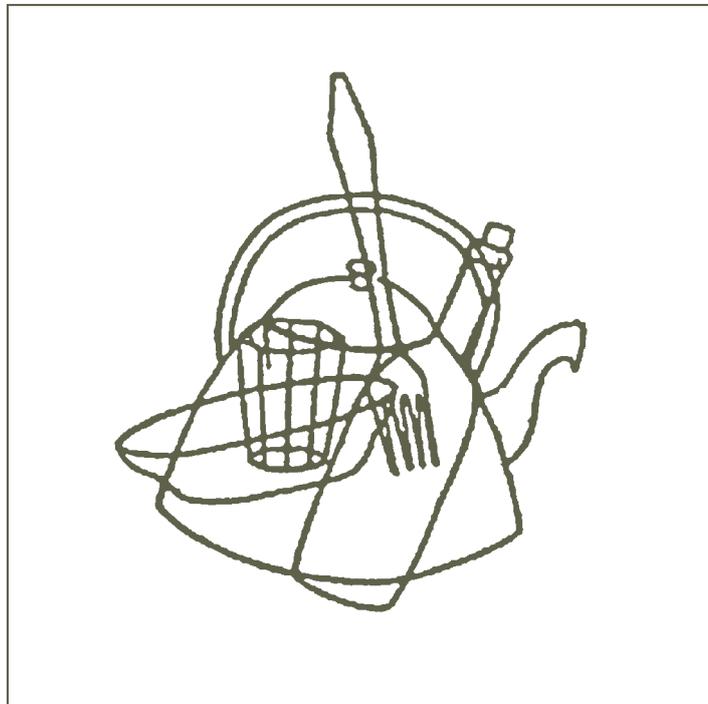
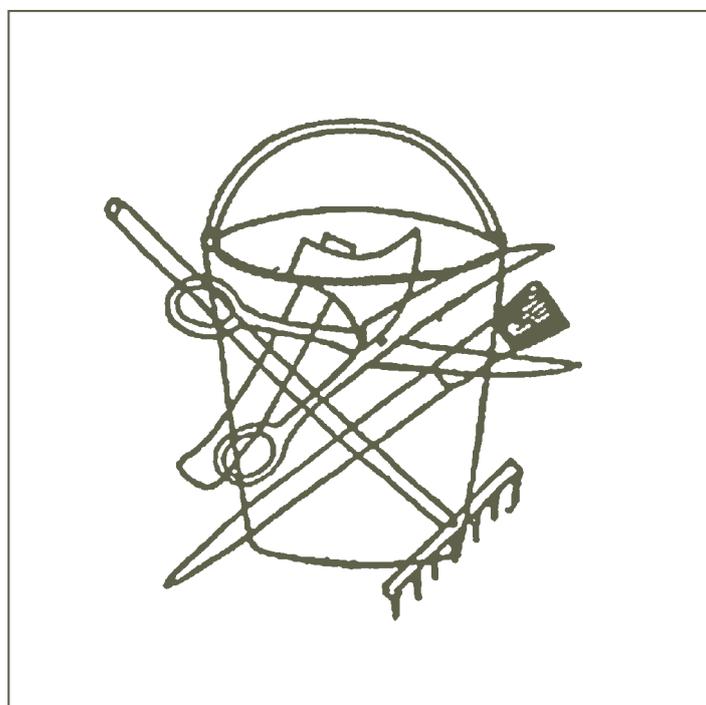


Lámina 3



[17] PRUEBAS NEUROPSICOLÓGICAS FOCALES EN EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

Se especifican a continuación diferentes pruebas cognitivas específicas de exploración por áreas funcionales. Dicha relación se toma parcialmente del capítulo **EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS**, escrito por J. Peña-Casanova en el libro ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS, siendo los editores Alberca y López-Pousa y publicado en editorial Panamericana.

FUNCIÓN	PRUEBA COGNITIVA
Atención/concentración	Retención de dígitos [Wechsler, 1981] Cubos de Corsi [Milner, 1971] WMS-III [Wechsler-TEA, 2005] Paced Auditory Serial Addition Test [PASAT; Gronwall, 1977]
Lenguaje	Test de Boston [Goodglass y Kaplan-TEA, 1977] Western aphasia battery [Kerstesz-TEA, 1982] Boston Naming Test [Goodglass y Kaplan, 1983] Token Test [De Renzi, 1978]
Ejecución y control	Stroop Test [Stroop-TEA, 1935] Wisconsin Card Sorting Test [Heaton-TEA, 1993] Trail Making Test [Reitan, 1971]
Praxias	Test del Reloj [Lezak, 1995] Figura compleja de Rey [Osterrieth, 1994] Cubos del WAIS-R [Wechsler-TEA, 1981]
Memoria y aprendizaje	WMS-III [Wechsler-TEA, 2005] TAVEC [Benedet-TEA, 2001]
Percepción	Figuras tipo Poppelreuter [Poppelreuter, 1917] Test de orientación de líneas [Benton, 1983] VOSP [Warrington-TEA, 2001]
Razonamiento-abstracción	Matrices progresivas de Raven [Raven-TEA, 1947] NART [Nelson, 1978]

[18] NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY [NPI]

Se utilizará para la monitorización de las funciones psicológicas del paciente con DD. El NPI será administrado por los NPS y ha sido considerado un instrumento válido y fiable, además de breve, lo que lo hace un buen candidato como test de cribado.

[18.1]

HOJA RESUMEN DE RESULTADOS [últimas 4 semanas]

Variable	No eval	Frecuencia	Gravedad	F x G	Estrés del cuidador
Ideas delirantes		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Agitación/agresividad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Irritabilidad/inestabilidad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Conducta motriz anómala		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Sueño		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Apetito y desórdenes alimentarios		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
TOTAL SUMA DE F X G [144]					
DESCRIPCIONES					
Frecuencia	0	No presente			
	1	De vez en cuando; menos de una vez a la semana			
	2	A menudo: alrededor de una vez a la semana			
	3	Con frecuencia: varias veces a la semana, pero no a diario			
	4	Con mucha frecuencia: una o más veces a la semana			
Gravedad [en cada síntoma se precisa]	1	Leve: produce poca molestia al paciente			
	2	Moderada: produce más molestia, pero puede ser redirigido por el cuidador			
	3	Grave: muy molesto y difícil de redirigir			
Estrés del cuidador [¿en qué medida le angustia este comportamiento?]	0	Nada en absoluto			
	1	Mínimamente.			
	2	Levemente.			
	3	Moderadamente.			
	4	Severamente.			
5	Muy severamente o extremadamente.				

[18.2]

CUESTIONARIO

IDEAS DELIRANTES

Tiene el paciente ideas que usted sabe que no son reales. Por ejemplo, insiste en que la gente intenta hacerle daño o robarle algo; ha dicho que los miembros de la familia no son quienes dicen ser... Interesa saber si el paciente está convencido	0 1 8 9
Cree el paciente que está en peligro, que los demás tienen la intención de hacerle daño	0 1 8 9
Cree que los demás le roban	0 1 8 9
Cree que su cónyuge tiene una aventura amorosa	0 1 8 9
Cree que hay invitados inoportunos en su casa	0 1 8 9
Cree que su cónyuge u otros no son quienes afirman ser	0 1 8 9
Cree que su casa no es su casa	0 1 8 9
Cree que los miembros de su familia tienen la intención de abandonarle	0 1 8 9
Cree que hay realmente en su casa figuras de la TV o de una revista [intenta hablar o mantener relación con ellos]	0 1 8 9
Cree cualquier otra cosa rara que no le preguntado	0 1 8 9
	Frecuencia 1 2 3 4 8 9
	Gravedad 1 2 3 8 9
	Estrés 0 1 2 3 4 5 8 9

ALUCINACIONES

Tiene el paciente alucinaciones tales como visiones o escucha voces imaginarias. Parece ver, oír o experimentar cosas que no existen.	0 1 8 9
Dice oír voces o actúa como si las oyera	0 1 8 9
Habla con gente que no está allí	0 1 8 9
Dice haber visto cosas que los demás no ven o se comporta como si viera cosas que otros no ven [personas, animales, luces, etc.]	0 1 8 9
Manifiesta olores que los demás no notan	0 1 8 9
Dice sentir cosas en la piel o parece sentir un hormigueo en la piel o cosas que le tocan	0 1 8 9
Describe sabores sin una causa conocida	0 1 8 9
Describe cualquier otra experiencia sensorial insólita	0 1 8 9
	Frecuencia 1 2 3 4 8 9
	Gravedad 1 2 3 8 9
	Estrés 0 1 2 3 4 5 8 9

AGITACIÓN/ANSIEDAD

Tiene el paciente periodos en los que se niega a cooperar o no deja que la gente le ayude. Es difícil de tratar.	0 1 8 9	
Se enfada con los que intentan cuidarle u opone resistencia a actividades como bañarse o cambiarse de ropa	0 1 8 9	
Es obstinado y tiene que hacer las cosas a su manera	0 1 8 9	
Está poco dispuesto a cooperar y se resiste a la ayuda de los demás	0 1 8 9	
Manifiesta cualesquiera otras conductas que hacen que sea difícil de tratar	0 1 8 9	
Grita o insulta con rabia	0 1 8 9	
Da portazos, patadas a los muebles o tira cosas	0 1 8 9	
Intentar herir o pegar a los demás	0 1 8 9	
Manifiesta cualquier otra conducta agresiva o agitada	0 1 8 9	
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

DEPRESIÓN/DISFORIA

El paciente parece triste o deprimido	0 1 8 9	
Tiene episodios de llanto o de sollozos que parecen indicar tristeza	0 1 8 9	
Dice cosas o actúa como si estuviera triste o desanimado	0 1 8 9	
Se desprecia o dice que es un fracaso	0 1 8 9	
Dice que es una mala persona que merece ser castigada	0 1 8 9	
Parece muy demoralizado o dice que no tiene futuro	0 1 8 9	
Dice ser una carga para la familia o que la familia estaría mejor sin él/ella	0 1 8 9	
Expresa deseos de morirse o habla de suicidarse	0 1 8 9	
Muestra otros síntomas de depresión o tristeza	0 1 8 9	
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

ANSIEDAD

El paciente está muy nervioso, preocupado o tiene miedo sin motivo aparente. Parece muy tenso o agitado. Tiene miedo de estar lejos de usted.	0	1	8	9					
Dice estar preocupado por los acontecimientos planeados	0	1	8	9					
Tiene periodos en los que se siente inseguro, incapaz de relajarse o demasiado tenso	0	1	8	9					
Tiene periodos en los que le falta [o se queja de que le falta] el aliento, jadea o suspira sin otro motivo aparente que el nerviosismo	0	1	8	9					
Se queja de sentir cosquilleos en el estómago o de que su corazón late o palpita a un ritmo acelerado motivado por el nerviosismo	0	1	8	9					
Evita determinados lugares o situaciones que le ponen más nervioso, como ir en coche, reunirse con amigos o estar con mucha gente	0	1	8	9					
Se pone nervioso y se disgusta cuando está lejos de usted [o de su cuidador]	0	1	8	9					
Otro síntoma de ansiedad	0	1	8	9					
	Frecuencia	1	2	3	4	8	9		
	Gravedad	1	2	3	8	9			
	Estrés	0	1	2	3	4	5	8	9

JÚBILO/EUFORIA

El paciente parece demasiado contento o feliz sin motivo aparente.	0	1	8	9					
Parece sentirse demasiado bien o demasiado feliz, diferente de lo que es su personalidad habitual	0	1	8	9					
Le parecen divertidas o se ríe de cosas que otros no consideran graciosas	0	1	8	9					
Parece tener un sentido del humor infantil con tendencia a las risitas tontas o a reírse cuando no es oportuno	0	1	8	9					
Cuenta chistes o hace observaciones que tienen poca gracia para los demás pero que a él o ella le parecen divertidos	0	1	8	9					
Gasta bromas infantiles como pellizcar o juega a "no te acerques" para reírse	0	1	8	9					
Fanfarronea o afirma poseer más aptitudes o riqueza de lo que es cierto	0	1	8	9					
Muestra algún otro signo de sentirse demasiado bien o demasiado contento	0	1	8	9					
	Frecuencia	1	2	3	4	8	9		
	Gravedad	1	2	3	8	9			
	Estrés	0	1	2	3	4	5	8	9

APATÍA/INDIFERENCIA

Parece menos espontáneo y menos activo de lo habitual		0 1 8 9
Le cuesta más mantener una conversación		0 1 8 9
Es menos cariñoso o carece de emociones cuando se compara con su manera de ser habitual		0 1 8 9
Ayuda menos en tareas domésticas		0 1 8 9
Parece menos interesado en las actividades y planes de los demás		0 1 8 9
Ha perdido interés por los amigos y miembros de la familiar		0 1 8 9
Muestra menos entusiasmo por sus intereses habituales		0 1 8 9
Muestra algún otro signo sobre el no tener interés por hacer cosas nuevas		0 1 8 9
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

DESINHIBICIÓN

Actúa de manera impulsiva, sin que parezca considerar las consecuencias		0 1 8 9
Habla con perfectos desconocidos como si les conociera		0 1 8 9
Dice cosas que expresa falta de sensibilidad o hiere sentimientos de otros		0 1 8 9
Dice cosas vulgares o hace comentarios sexuales que por lo general no debieran haberse dicho		0 1 8 9
Habla abiertamente sobre asuntos muy personales o privados que por lo general no se tratan en público		0 1 8 9
Se toma libertades, toca o abraza a los demás de un modo que no corresponde a su carácter		0 1 8 9
Muestra algún otro signo de pérdida de control de sus impulsos		0 1 8 9
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

IRRITABILIDAD / INESTABILIDAD

Está de mal humor, se sale de sus casillas con facilidad por nimiedades	0 1 8 9	
Cambia de humor rápidamente y se siente bien un minuto y enojado al siguiente	0 1 8 9	
Sufre ataques de ira repentinos	0 1 8 9	
Se muestra impaciente y tiene dificultades para afrontar los retrasos o para esperar el inicio de las actividades programadas	0 1 8 9	
Está de mal humor e irritable	0 1 8 9	
Discute cualquier cosa y es difícil llevarse bien con él/ella	0 1 8 9	
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

CONDUCTA MOTRIZ ANÓMALA

Va y viene por la casa sin un objetivo aparente	0 1 8 9	
Busca desordenadamente, abriendo y vaciando cajones o armarios	0 1 8 9	
Se pone y se quita la ropa reiteradamente	0 1 8 9	
Realiza actividades repetitivas o tiene "costumbres" que repite una y otra vez	0 1 8 9	
Se dedica a actividades repetitivas como manipular botones, recoger, enrollar hilo, etc.	0 1 8 9	
Se mueve demasiado, parece incapaz de estar sentado sin moverse o mueve los pies o tamborilea mucho con los dedos	0 1 8 9	
Realiza el paciente cualquier otra actividad de una manera repetitiva	0 1 8 9	
	Frecuencia	1 2 3 4 8 9
	Gravedad	1 2 3 8 9
	Estrés	0 1 2 3 4 5 8 9

SUEÑO

Tiene el paciente dificultades para quedarse dormido	0 1 8 9
Se levanta por las noches [no se dará por válido si se levanta 1-2 veces para ir al baño y se acuesta de nuevo]	0 1 8 9
Pasea, se pierde o realiza actividades inapropiadas durante la noche	0 1 8 9
Permanece despierto durante la noche	0 1 8 9
Se despierta durante la noche, se viste e intenta salir pensando que ya es por la mañana	0 1 8 9
Se despierta demasiado temprano por la mañana	0 1 8 9
Duerme excesivamente durante el día	0 1 8 9
Presenta otro comportamiento nocturno no nombrado	0 1 8 9
	Frecuencia 1 2 3 4 8 9
	Gravedad 1 2 3 8 9
	Estrés 0 1 2 3 4 5 8 9

APETITO Y DESÓRDENES ALIMENTARIOS

Ha perdido el apetito	0 1 8 9
Tiene más apetito	0 1 8 9
Ha perdido peso	0 1 8 9
Ha ganado peso	0 1 8 9
Ha cambiado sus conductas alimentarias	0 1 8 9
Ha cambiado sus gustos alimentarios	0 1 8 9
Ha desarrollado conductas alimentarias como comer exactamente el mismo tipo de comida cada día o ingerir los alimentos en un orden fijo	0 1 8 9
Ha presentado otros cambios en el apetito o en la comida que no se haya nombrado	0 1 8 9
	Frecuencia 1 2 3 4 8 9
	Gravedad 1 2 3 8 9
	Estrés 0 1 2 3 4 5 8 9

[19] ÍNDICE DE BARTHEL

El Índice de Barthel es uno de los más utilizados para valorar el grado de discapacidad y asistencia. Evalúa 10 actividades básicas de la vida diaria y siempre hace referencia al momento en el que se ve al enfermo.

[Mahoney FI, Barthel DW. 1965. Functional evaluation: The Barthel index. Md State Med J; 14 (2): 61-65].

ÍTEM	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTOS
COMER	Independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc.	5
	Dependiente	0
LAVARSE	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
VESTIRSE	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
ARREGLARSE	Independiente para lavarse la cara, manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
DEPOSICIONES	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas	5
	Incontinencia	0
MICCIÓN	Continencia normal o es capaz de cuidar de la sonda si la lleva puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
USAR EL RETRETE	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse ropa	10
	Necesita ayuda para ir al retrete pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
TRASLADARSE	Independiente para ir del salón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
DEAMBULAR	Independiente. Camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
ESCALONES	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0

Los puntos de corte son:

- **<20** Totalmente dependiente
- **20-35** Dependiente grave
- **36-55** Dependiente moderado
- **≥60** Dependiente leve
- **100** Totalmente independiente

[20] ESCALA DE LAWTON Y BRODY

Aspecto a evaluar	Puntos
Capacidad para usar el teléfono:	
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
- No es capaz de usar el teléfono	0
Hacer compras:	
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
- Realiza independientemente pequeñas compras	0
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
- Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida:	
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa:	
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
- No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa:	
- Lava por sí solo toda su ropa	1
- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte:	
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
- No viaja	0
Responsabilidad respecto a su medicación:	
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de sus asuntos económicos:	
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
- Incapaz de manejar dinero	0
Puntuación total	

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno.

La **máxima dependencia** estaría marcada por la obtención de 0 puntos, y 8 puntos expresarían una independencia total. Esta escala es más útil en mujeres, ya que muchos varones nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan.

[21] ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD [CIF]

La CIF es la escala propuesta por la Organización Mundial de la Salud no sólo para medir la gravedad de la discapacidad sino cómo influye esa discapacidad en las AVD/AIVD y la dependencia que tiene el enfermo con un baremo específico y bien desglosado, que incorpora aspectos que ninguna otra escala había incluido hasta la actualidad. Tan sólo se considerará - por parte de los NPS- la PARTE 1 de la CIF, es decir, la correspondiente al **Funcionamiento y Discapacidad**, y no incluiremos la PARTE 2 correspondiente a Factores Contextuales en este estudio, siendo este punto abordable desde los SS pero no desde el ámbito sanitario.



En lo relativo a cada uno de los **4 apartados** a considerar [Funciones corporales, Estructuras corporales, Actividades, Participación], se tomarán en cuenta los siguientes puntos:

1. Funciones mentales

- a. *Funciones mentales globales* [b110-b139]: conciencia, orientación, intelectuales, psicosociales globales, temperamento y personalidad, relacionadas con la energía y los impulsos, sueño, globales.
- b. *Funciones mentales específicas* [b140-b189]: atención, memoria, psicomotoras, emocionales, de la percepción, del pensamiento, cognitivas superiores, del lenguaje, cálculo, encadenamiento de movimientos complejos, relacionadas con uno mismo y el tiempo.

2. Funciones de la voz y el habla

- a. *Funciones de la articulación* [b320].
- b. *Funciones relacionadas con la fluidez y el ritmo del habla* [b330].

3. Aprendizaje y aplicación del conocimiento

- a. *Aplicación del conocimiento* [d160-d179]: centrar la atención, pensar, leer, escribir, calcular, resolver problemas, tomar decisiones.

Cada uno de estos puntos se desglosa en varios puntos y se completará según varios apartados:

1. Grado de alteración:

- a. Insignificante.
- b. Leve.
- c. Moderado.
- d. Grave.
- e. Total.

2. Déficit primario o secundario desde un punto de vista neuropsicológico:

- a. Primario.
- b. Secundario

3. Puntuación cuantitativa:

- a. En el mismo sentido que el grado de alteración.

[22] INFORME NEUROPSICOLÓGICO EN EL PACIENTE CON DEMENCIA

Tal como se vio en el modelo de funcionamiento sanitario [MFSa], el informe neuropsicológico se protocolizará para ser enviado a Neurología y, de ahí y adjunto al informe neurológico, para los EAP.

Como en cualquier especialidad -y en cualquier profesión- los psicólogos con formación específica en Neuropsicología [neuropsicólogos] tienen que hacer informes de sus consultas. Dichos informes pueden ser de diferentes tipos. No es lo mismo un informe dirigido a una peritación de secuelas, un informe forense o un informe de la situación clínica. Este documento de trabajo tan sólo trata del informe neuropsicológico en condiciones de consulta diaria, es decir, el 99% del trabajo que se realizará en el PIDEX.

[22.1]

OBJETIVO

Conseguir tener criterios homogéneos y científicos para la elaboración de un informe clínico en Neuropsicología.

[22.2]

PRIMEROS PASOS

El informe se basa en los datos relativos al paciente: síntomas, signos, exploración, orientación diagnóstica, tratamiento. No se basará en datos no directamente observables o que se pueden poner de manifiesto [p. ej., “el paciente presenta una disfunción mnésica como consecuencia de la orientación de la cabecera de su cama hacia el oeste”]. Es fundamental, por ello, sacar un documento de trabajo como éste pero referido a cómo se realiza la historia clínica en neuropsicología, ya que el informe se basa en la historia clínica [definición de la RAE: “relación de los datos con significación médica referentes a un enfermo, al tratamiento a que se le somete y a la evolución de su enfermedad”].

[22.3]

REDACTANDO EL INFORME

- a. En primer lugar se indicará una cabecera que siempre será igual y donde dirá el sexo, la edad, quién lo envía y el motivo de consulta. Se indicará exactamente lo que pone la petición de consulta en el apartado MOTIVO DE CONSULTA.

- i. "Paciente varón de 75 años de edad, remitido por el Dr. Pereira, neurólogo de nuestro hospital, por "trastornos de memoria, demencia tipo Alzheimer. Ha sido abogado y actualmente está jubilado desde los 65 años".
- b. Se pasará a la anamnesis propiamente dicha: qué le pasa, desde cuándo, a qué lo achaca, cómo son los síntomas, quién lo ha visto, qué diagnósticos emitieron, qué pruebas y tratamientos ha tenido, y cualquier dato de relevancia para orientarnos sobre el problema que trae el enfermo. Se indicará directamente lo que dice el enfermo [que es al que se le pregunta primero a no ser que sea un niño pequeño sin la capacidad para la introspección], para después indicar lo que dice la familia. NUNCA se le dejará hablar al familiar hasta que el enfermo no haya dicho todo lo que le pasa [aunque sea un disparate]. NO se trata de interpretar: eso vendrá al final del informe. Se trata de contar lo que el enfermo y sus familiares dicen. Como lógicamente el neurólogo habrá hecho ya la anamnesis, tan sólo se completará con datos neuropsicológicos específicos.
 - i. "El paciente refiere que desde hace unos dos meses nota dolor en una rodilla como consecuencia de una caída haciendo deporte. Dice haber sido visto por un médico -que no recuerda- que le dijo que no tenía importancia. No refiere nada más de forma espontánea. En el momento en el que se le pregunta por posibles fallos cognitivos lo niega o, alguna vez, dice que tiene pérdidas de memoria como cualquier persona mayor".
 - ii. "Su mujer y su hija refieren que hace más un año comenzó con algunos problemas de memoria, olvidando dónde dejaba las llaves o sus gafas, lo que ha ido empeorando progresivamente hasta la actualidad. Igualmente refieren que está más irritable que habitualmente, ante cualquier cosa, sin llegar a la agresión en ningún momento. El paciente niega con la cabeza y hace gestos de mal humor mientras sus familiares indican estas cuestiones. Según sus familiares, es preciso ayudarlo en algunas cuestiones de la vida cotidiana que no domina correctamente: cuentas del banco, comprender algunas cartas que le llegan, etc."
 - iii. "No ha tenido enfermedades relevantes en su vida salvo una HTA que su médico de familia está tratando con Cozaar, con tensiones bien controladas. No refieren antecedentes patológicos en la familia".
- c. En el PIDEX, lógicamente, la historia será realizada por el NL y el NPS preguntará sobre cuestiones cognitivas para puntualizar algunos aspectos que no estén reflejados en la historia del NL.
- d. Una vez que se ha narrado toda la historia -que para eso se llama historia, es decir, "conjunto de los acontecimientos ocurridos a alguien a lo largo de su vida o en un período de ella"- se pasa a la exploración cognitiva. Lo primero que se indica son las pruebas que se le han administrado y si ha sido de forma cuantitativa [por lo que habrá que reflejar los resultados] o cualitativa. En nuestro caso -DD- y a no ser que se trate de un paciente con un cuadro afásico tan marcado que no logre completar otras pruebas -caso raro-, la prueba de la que siempre se tendrá una referen-

cia será la ENM.dem en su versión reducida, que es la que se presenta en el PIDEX-DD. En ningún momento se indicará porqué se ha hecho así. Salvo otro neuropsicólogo o un juez nadie nos puede juzgar dicha conducta clínica. Se indicará después el nivel de estudios, si es zurdo o diestro [según Edimburgo] y su nivel de alerta y atención durante la exploración cognitiva. También si ha tenido alguna dificultad por un defecto motor o sensitivo. Posteriormente, se enumerarán los déficit cognitivos. No hace falta exponer las funciones cognitivas correctas, pudiéndose indicar al final una coetilla como:

- i. "resto de funciones exploradas dentro de la normalidad".
- e. Recomendamos que dentro de la exploración se expongan parcialmente la afectación secundaria o la primaria, lo que se podrá indicar al final también. Ejemplo:
 - i. "Pruebas administradas: ENM.dem, TORRE DE LONDRES, COWAT. Consideración cuantitativa parcialmente y, el resto, cualitativamente. Diestro. Consciente. Su atención durante la exploración ha sido buena, aunque con tendencia a la negación y a excusarse constantemente cuando fallaba en alguna prueba. Anosognosia total".
 - ii. "La ENM.dem puntua 81 puntos sobre 90. Resto sin consideración cuantitativa".
 - iii. "Orientación alterada parcialmente en tiempo. Fluidez alterada por anomia y parafasias fonémicas espontáneas. Disecofemia en logatomos. Déficit en comprensión secuenciada. Dificultades en gnosias simultáneas sin llegar a ser patológico. Praxias melocinéticas alteradas por déficit de inhibición, con alteración en la planificación en praxias constructivas. La memoria intencional, declarativa, episódica, muestra alteración a nivel del proceso de fijación de la inmediata en grado grave, con diferida no valorable por el déficit tan grave en la inmediata. Alteración de memoria autobiográfica. Déficit en la percepción y consideración del tiempo, en planificación y en tareas de memoria de trabajo. Resto de las funciones cognitivas sin alteraciones en la actualidad".
 - iv. "Resumen de la exploración: déficit de funciones frontales y mnésicas que secundariamente causan trastornos práxicos y de lenguaje. Grado II."
- f. Una vez que se ha expuesto la exploración cognitiva de forma clara y precisa, se pasará a las conclusiones, que emanan de la anamnesis, de informes de otros profesionales y la exploración. En ningún momento se entrará en la etiología del cuadro clínico o en la consideración etiológica de los datos de pruebas complementarias [esta es labor del médico y, en el caso del PIDEX, del NL]. Aunque el neuropsicólogo debe conocer por formación este aspecto, es una cuestión -como decimos- del médico.
 - i. "Este paciente presenta un cuadro clínico que según los familiares -el enfermo está anosognose como se ha dicho- se caracteriza en la vida cotidiana por déficit de memoria y de las funciones ejecutivas y que ha ido empeoramiento progresivamente hasta hacerse dependiente en algunas cuestiones de la vida cotidiana. La exploración cognitiva pone de manifiesto un cuadro de deterioro cognitivo cortical de tipo focal, con un cuadro amnésico anterógrado declarativo y

- déficit prefrontales, ambos en grado moderado-grave, con déficit cognitivos secundarios. Este deterioro cognitivo es de características focales corticales e influye significativamente en las AIVD y, desde un punto de vista neuropsicológico, se correspondería con el diagnóstico de Deterioro Cognitivo Cortical Focal por afectación de estructuras cerebrales fronto-temporales en estadio GDS 5".
- g. Por último, vienen la recomendaciones que pueden ser, desde seguir pautas de estimulación o cualquier otra acción, pero siempre basados en los hallazgos. Ejemplo dirigido al PIDEX:
- i. "Se recomienda terapia de estimulación cognitiva por parte de un terapeuta ocupacional, centrada en funciones mnésicas y en conservar las funciones que actualmente no están afectadas".
 - ii. "No precisa revisiones por nuestra Unidad".

El neuropsicólogo NO es una prueba complementaria.

Es fundamental que tenga claras las informaciones que tiene que dar en su informe y que se pueden resumir en:

- **Anamnesis** de la posible afectación cognitiva que englobe las indicaciones del paciente y de los familiares o personas más cercanas que le acompañan a la consulta [en el PIDEX será una anamnesis resumida, haciendo hincapié en los datos -tanto de la historia actual como de los antecedentes personales o familiares- que, por diversos motivos, no figuren en la historia clínica de NL].
- **Pruebas** utilizadas en la exploración neuropsicológica o bien la indicación de que se ha realizado una exploración cualitativa sin pruebas específicas.
- **Cuantificación** de dichas pruebas y valor de normalidad estadística si la hubiere.
- **Interpretación** de las pruebas neuropsicológicas. Es decir, déficit encontrados en la exploración, tanto si se trata de claros signos patológicos [p. ej., perseveraciones constantes] o no [p. ej., fallos mínimos insignificantes en las percepciones de objetos simultáneos].
- **Conclusión**. Se trata de exponer lo encontrado de una manera reducida y en unión con lo que le pasa al paciente.
- **Diagnóstico neuropsicológico**. Dicho diagnóstico se regirá por la Guía de Diagnóstico del Consorcio de Neuropsicología Clínica.

En el caso del PIDEX, aparte de esta información, que será dada de modo concreto y breve, es obligatorio exponer varias variables más:

- Interferencia de los déficits en las AVD, considerado según la escala de Lawton y la escala de la CIF.
- Puntuación en el NPI.

[23] CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN DIAGNÓSTICA DE LAS ENFERMEDADES QUE CURSAN CON DEMENCIA. SOCIEDAD EXTREMEÑA DE NEUROLOGÍA



SOCIEDAD EXTREMEÑA DE NEUROLOGÍA
26 de octubre de 2005

ÍNDICE

- I. Introducción
- II. Clasificación y codificación diagnóstica clínico-etiológica de las enfermedades que cursan con demencia
 - a. Normas de codificación
 - b. Listado de enfermedades
- III. Criterios diagnósticos
 - a. Demencia
 - b. Enfermedad de Alzheimer
 - c. Demencia por cuerpos de Lewy
 - d. Demencia fronto-temporal
 - e. Demencia vascular
 - f. Otras enfermedades neurodegenerativas
- IV. Bibliografía

[23.1]

INTRODUCCIÓN

Este documento es el resultado de un consenso entre los neurólogos coordinadores de los grupos de trabajo para el desarrollo del **Plan de Atención Integral al DC de Extremadura [PIDEX]*** y pretende servir de instrumento para la creación de una base de datos que permita incluir a todos los pacientes diagnosticados de DEMENCIA en nuestra Comunidad Autónoma. Esta base de datos pensamos que debe ser una pieza fundamental dentro de los objetivos del PIDEX, ya que aparte de servir para la realización de estudios epidemiológicos, clínicos o experimentales, puede ser de utilidad para conocer cómo estamos

* Mar Caballero Muñoz, Jose María Ramírez Moreno [Neurología, Hospital San Pedro de Alcántara, Cáceres], Fernando Castellanos Pinedo, Jose Martín Zurdo Hernández [Neurología, Hospital Virgen del Puerto, Plasencia], Bernardo Cueli Rincón [Neurología, Hospital de Llerena], Carmen Durán Herrera [Neurología, Hospital Infanta Cristina, Badajoz], Rosa Velicia Mata [Neurología, Hospital de Mérida], Inmaculada Villegas Rodríguez [Neurología, Hospital de Don Benito].

diagnosticando y tratando la DEMENCIA en nuestra Comunidad y servir por tanto como instrumento para una autoevaluación de nuestro quehacer clínico en este campo.

Se trata por tanto de dar un primer paso en este sentido y ello pasa por crear un lenguaje común a la hora de establecer el diagnóstico de los pacientes, elaborado por otro lado de una forma sencilla, que permita identificar rápidamente los diagnósticos más comunes.

En esta clasificación se han intentado consignar todas aquellas enfermedades que pueden cursar con DEMENCIA, de acuerdo con la que pensamos que es la definición más aceptada de este término: "deterioro adquirido y persistente de varias funciones cognitivas, con intensidad suficiente para interferir en el desempeño de las actividades de la vida diaria" [DSM-IV]. Creemos que el listado de enfermedades es suficiente para dar cabida a la inmensa mayoría de los casos diagnosticados en nuestra Comunidad. En cualquier caso, en cada subapartado se ha reservado un punto de "otras causas" para poder incluir otras enfermedades que no figuren en el mismo.

Se han establecido seis grandes grupos de enfermedades, a saber: enfermedades neurodegenerativas, DEMENCIA vascular, enfermedades metabólicas hereditarias, DEMENCIA secundaria a otros procesos neurológicos, DEMENCIA secundaria a enfermedades sistémicas y por último deterioro cognitivo asociado a enfermedades psiquiátricas. Se han incluido además tres apartados para contemplar situaciones especiales: no DEMENCIA, deterioro cognitivo en estudio y deterioro cognitivo ligero.

En nuestra opinión resulta interesante incluir también a los pacientes cuyo diagnóstico tras su evaluación especializada es "no DEMENCIA", ya que estos pacientes han llegado a la consulta de neurología con esa sospecha clínica. De esta forma podemos evaluar la calidad de la derivación desde otros niveles asistenciales y, por otro lado, valorar cuántos de esos pacientes pasan de "no DEMENCIA" a ser incluidos en alguna categoría diagnóstica en el futuro, lo que puede permitirnos hacer balance o autocrítica de esa primera valoración.

La definición de DEMENCIA como un trastorno de la cognición adquirido a partir de una situación de normalidad, permite la inclusión de varios trastornos genéticamente determinados que cursan con DEMENCIA con aparición en la edad adulta o juvenil, aunque otros síntomas neurológicos puedan estar presentes con anterioridad o desde el nacimiento, ya que en estos casos se produce un deterioro respecto a la situación cognitiva previa de normalidad. En algunas enfermedades como la enfermedad de Alzheimer familiar o la enfermedad de Huntington esto es claro y no puede discutirse su inclusión en esta clasificación, pero en otras enfermedades puede ser más discutible, como en algunas enfermedades metabólicas; por ello se han incluido sólo aquellas enfermedades en las que los pacientes pueden, aunque no sea así en todos los casos, partir de una situación de normalidad cognitiva.

Otro grupo conflictivo lo constituyen las enfermedades cerebrovasculares como causa de deterioro cognitivo o DEMENCIA, ya que su clasificación no ha sido aún bien definida y es un

tema actualmente en discusión por la comunidad científica. En esta clasificación hemos adaptado la propuesta realizada por Korczyn en *Journal of Neurological Sciences*, en una revisión no en vano titulada “*the complex nosological concept of vascular dementia*”. Por otro lado, la relación entre lesiones vasculares cerebrales y enfermedad de Alzheimer es cada vez más clara, pero aún no existe una definición lo suficientemente precisa de este concepto como para permitirnos incluir un apartado de DEMENCIA mixta vascular-Alzheimer en la presente clasificación.

En el caso del llamado deterioro cognitivo ligero se ha adoptado la clasificación en tres grupos propuesta por Petersen. Los pacientes catalogados como “deterioro cognitivo ligero de tipo amnésico” constituyen un grupo de riesgo para la DEMENCIA tipo Alzheimer, mientras que los otros tipos suelen evolucionar hacia otros diagnósticos [DEMENCIA fronto-temporal, DEMENCIA por cuerpos de Lewy, etc.].

El sistema de codificación permite además consignar cada diagnóstico como definitivo o probable, según exista o no confirmación diagnóstica por métodos anatomopatológicos u otros de laboratorio, de acuerdo con los criterios diagnósticos de cada enfermedad.

Nuestra intención es que la base de datos que se genere sea una base viva en la que el paciente pueda ser incluido desde el momento en que el diagnóstico es confirmado por su neurólogo y pueda ser modificado en adelante en función de los cambios evolutivos o resultados de anatomía patológica u otros métodos. Así, por ejemplo, si un paciente con una probable enfermedad de Alzheimer fallece y tras la realización de la necropsia el diagnóstico se confirma, su neurólogo tras recibir este resultado deberá modificar los datos de su paciente, cuyo diagnóstico pasará de ser probable a definitivo.

Al enfoque que se ha dado a esta clasificación lo hemos denominado clínico-etiológico, dado que pensamos que es la forma que mejor se adapta a la manera de abordar el manejo del paciente con DEMENCIA por parte del neurólogo: buscar desde el primer momento la etiología más probable de la enfermedad a través de su perfil clínico y neuropsicológico. El estudio neuropsicológico del paciente es, por tanto, un instrumento esencial para orientar al clínico en esta búsqueda.

Desde la primera visita de un paciente con probable deterioro cognitivo, el neurólogo trabaja sobre la hipótesis etiológica más probable, si bien ésta puede ser modificada en función del perfil neuropsicológico, el resultado de las pruebas complementarias o la evolución posterior del paciente. Creemos, por tanto, que la mayor parte de los pacientes que acuden a la consulta de Neurología por sospecha de deterioro cognitivo pueden ser incluidos en alguno de los diagnósticos de esta clasificación al menos desde la segunda visita a la consulta, en la que, según el modelo de funcionamiento propuesto en el PIDEX, se reciben los resultados del estudio neuropsicológico y las primeras pruebas diagnósticas solicitadas.

Se incluyen también en este documento los criterios diagnósticos de DEMENCIA y de sus principales causas, así como de otras enfermedades neurodegenerativas.

[23.2]**CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN DIAGNÓSTICA CLÍNICO-ETIOLÓGICA DE LAS ENFERMEDADES QUE CURSAN CON DEMENCIA****[23.2.1] NORMAS DE CODIFICACIÓN**

- 1) En cada categoría diagnóstica se añadirá al código asignado:
 - a. El número 0 si el diagnóstico es probable, es decir, sin confirmación por anatomía patológica o por otros métodos de laboratorio según los criterios diagnósticos utilizados.
 - b. El número 1 si está confirmada con anatomía patológica, estudio genético, microbiológico o metabólico en su caso.
 - c. Ejemplos:
 - i. Un caso de enfermedad de Alzheimer esporádica confirmado con anatomía patológica tendría el código 1111 [111 + 1 por estar confirmado].
 - ii. Un caso de neurobrucelosis confirmada por un cultivo de LCR tendría el código 4521.
- 2) En caso de DEMENCIA de probable origen mixto, consignar todos los posibles diagnósticos, por ejemplo: 1110-2030 correspondería a una probable enfermedad de Alzheimer asociada a probable DEMENCIA vascular subcortical.
- 3) Si el clínico sospecha que el diagnóstico del paciente puede estar dentro de un determinado grupo de enfermedades, pero no existen datos suficientes para establecer un diagnóstico concreto, puede consignarse el código del grupo como diagnóstico del paciente hasta que nuevos datos permitan precisar más el diagnóstico. Por ejemplo, si se sospecha que el paciente tiene una DEMENCIA asociada a una enfermedad neurodegenerativa, pero no podemos concretar si se trata de una atrofia multisistema, una parálisis supranuclear progresiva u otra enfermedad, el clínico puede consignar como diagnóstico el código 1400 [140 corresponde al código para el grupo genérico de "DEMENCIA en otras enfermedades neurodegenerativas", al que se añade 0 al no ser un diagnóstico confirmado].

[23.2.2] LISTADO DE ENFERMEDADES**000 No DEMENCIA****100 DEMENCIA degenerativa****110 Enfermedad de Alzheimer**

- 111 Enfermedad de Alzheimer esporádica
- 112 Enfermedad de Alzheimer familiar
- 113 Enfermedad de Alzheimer asociada a Síndrome de Down

120 DEMENCIA por cuerpos de Lewy

130 DEMENCIA fronto-temporal

- 131 DFT de predominio frontal
- 132 Afasia progresiva primaria
- 133 DEMENCIA semántica
- 134 DFT asociada a enfermedad de motoneurona
- 135 DFT asociada a parkinsonismo

140 Otras demencias degenerativas de inicio focal

- 141 Apraxia progresiva
- 142 Atrofia cortical posterior
- 143 Otras [especificar]

150 DEMENCIA en otras enfermedades neurodegenerativas:

- 151 Enfermedad de Parkinson
- 152 Parálisis supranuclear progresiva
- 153 Atrofia multisistema
- 155 Degeneración corticobasal
- 155 Enfermedad de Huntington
- 156 DEMENCIA por gránulos argirófilos
- 157 Gliosis subcortical progresiva
- 158 Degeneración espinocerebelosa
- 159 Otras [especificar]

200 DEMENCIA vascular

- 210 DEMENCIA por infartos múltiples
- 220 DEMENCIA por infarto en área estratégica
- 230 DEMENCIA vascular subcortical [enfermedad de pequeño vaso]
- 240 DEMENCIA por hemorragia cerebral
- 250 Angiopatía cerebral amiloide
- 260 DEMENCIA por daño hipóxico-isquémico difuso
- 270 CADASIL
- 280 Otras [especificar]

300 DEMENCIA por enfermedades metabólicas genéticamente determinadas, con inicio tardío

- 310 Enfermedad de Wilson
- 320 Porfiria
 - 321 Porfiria aguda intermitente
 - 322 Porfiria variegata

- 330 Enfermedad mitocondrial
 - 331 MELAS
 - 332 MERRF
 - 333 Otras [especificar]
- 340 Lipidosis
 - 341 Gangliosidosis GM2
 - 342 Enfermedad de Gaucher
 - 343 Enfermedad de Niemann-Pick
 - 344 Xantomatosis cerebrotendinosa
 - 345 Lipofuscinosis neuronal cerioidea
 - 346 Otras [especificar]
- 350 Otras enfermedades genéticamente determinadas
 - 351 Leucodistrofia metacromática
 - 352 Adrenoleucodistrofia
 - 353 Mucopolisacaridosis [especificar]
 - 354 Enfermedad de Hallervorden-Spatz
 - 355 Enfermedad de Lafora
 - 356 Enfermedad de Alexander
 - 357 Otras [especificar]

400 DEMENCIA asociada a otras enfermedades neurológicas

- 410 DEMENCIA por esclerosis múltiple
- 420 DEMENCIA secundaria a neoplasia
 - 421 Tumor primario [especificar]
 - 422 Tumor metastásico [especificar]
 - 423 Meningitis carcinomatosa [especificar]
 - 424 Síndrome paraneoplásico [encefalitis límbica]
 - 425 Otras [especificar]
- 430 DEMENCIA por hidrocefalia
 - 431 Normotensiva
 - 432 Obstructiva
- 440 DEMENCIA por traumatismo cráneo-encefálico
 - 441 Traumatismo craneo-encefálico único
 - 442 DEMENCIA pugilística
- 450 DEMENCIA secundaria a enfermedades infecciosas
 - 451 Neurolúes
 - 452 Meningitis brucelósica
 - 453 Meningitis tuberculosa
 - 454 Meningitis por borreliosis
 - 455 Encefalitis herpética
 - 456 DEMENCIA asociada a infección por VIH

- 457 Cisticercosis cerebral
- 458 Absceso cerebral bacteriano
- 459 Otra [especificar]
- 460 Enfermedades por priones
 - 461 Enfermedad de Creutzfeldt Jacob [ECJ] esporádica
 - 462 ECJ familiar
 - 463 ECJ yatrogénica
 - 464 Enfermedad de Gerstman-Straussler-Scheinker
 - 465 Insomnio fatal familiar
 - 466 Nueva variante de ECJ

500 DEMENCIA asociada a enfermedades sistémicas

- 510 Enfermedades metabólicas y endocrinas adquiridas
 - 511 Hipotiroidismo
 - 512 Hipertiroidismo
 - 513 Hipoparatiroidismo
 - 514 Hiperparatiroidismo
 - 515 Insuficiencia suprarrenal
 - 516 Hiperfunción suprarrenal
 - 517 Hiperinsulinismo [hipoglucemia crónica]
 - 518 Hepatopatía crónica
 - 519 Otras [especificar]
- 520 Enfermedades del tejido conectivo
 - 521 Vasculitis aislada del sistema nervioso central
 - 522 Arteritis de células gigantes
 - 523 Otras vasculitis sistémicas [especificar]
 - 524 Lupus eritematoso sistémico
 - 525 Síndrome antifosfolípido primario
 - 526 Síndrome de Sjögren
 - 527 Sarcoidosis
 - 528 Enfermedad de Behçet
 - 529 Otras [especificar]
- 530 Enfermedades carenciales
 - 531 Déficit de vitamina B12
 - 532 Déficit de ácido fólico
 - 533 Déficit de vitamina B1
 - 534 Déficit de ácido nicotínico [pelagra]
 - 535 Otras [especificar]
- 540 Enfermedades por tóxicos
 - 541 DEMENCIA por consumo crónico de alcohol
 - 542 DEMENCIA por consumo crónico de otras drogas [especificar]

- 543 DEMENCIA por intoxicación por metales pesados [especificar]
- 544 DEMENCIA por intoxicación por solventes orgánicos [especificar]
- 545 Otras [especificar]

600 Deterioro cognitivo asociado a enfermedad psiquiátrica

- 610 Depresión
- 620 Esquizofrenia
- 630 Otras enfermedades psiquiátricas [especificar]

700 DEMENCIA en estudio o de etiología indeterminada

800 Deterioro cognitivo ligero

- 810 Deterioro cognitivo ligero de tipo amnésico
- 820 Deterioro cognitivo ligero simple de tipo no amnésico
- 830 Deterioro cognitivo ligero por afectación de múltiples funciones

[23.3]

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

[23.3.1] DEMENCIA

CRITERIOS DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA [RESUMEN]

1. Desarrollo de déficit cognitivos múltiples que se manifiestan por:
 - a. Deterioro de la memoria, y
 - b. Alguna de las siguientes alteraciones
 - i. afasia
 - ii. apraxia
 - iii. agnosia
 - iv. deficiencia en funciones ejecutivas
2. Las alteraciones previas tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales, y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones.
3. Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo.
4. Evidencia clínica, o por pruebas complementarias, de que no se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.

CRITERIOS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA [SEN] PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

- I. Alteraciones de, al menos, dos de las siguientes áreas cognitivas:
 - a. Atención/concentración
 - b. Lenguaje
 - c. Gnosias
 - d. Memoria
 - e. Praxias
 - f. Funciones visoespaciales
 - g. Funciones ejecutivas
 - h. Conducta
- II. Estas alteraciones deben ser:
 - a. Adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente, comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas
 - b. Objetivadas en la exploración neuropsicológica
 - c. Persistentes durante semanas o meses y constatadas en el paciente con nivel de conciencia normal.
- III. Estas alteraciones son de intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluyendo las ocupacionales y sociales.
- IV. Las alteraciones cursan sin trastorno del nivel de conciencia hasta fases terminales, aunque pueden ocurrir perturbaciones transitorias intercurrentes.

[23.3.2] ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

CRITERIOS DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por:
 - a. Alteración de la memoria [aprender nueva información y evocar la ya aprendida], y
 - b. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
 - i. Afasia
 - ii. Apraxia
 - iii. Agnosia
 - iv. Alteración de funciones ejecutivas
2. Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.
3. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.

4. Las alteraciones expresadas en 1a y 2a no se deben a estas causas:
 - a. Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas [por ej. enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral].
 - b. Trastornos sistémicos que pueden ocasionar DEMENCIA [por ej. hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico, niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA].
 - c. Intoxicaciones.
5. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.
6. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia.

CRITERIOS NINCDS-ADRDA PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

I

Criterios para el diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer probable:

- DEMENCIA, diagnosticada mediante examen clínico y documentada con el miniexamen mental de Folstein, la escala de DEMENCIA de Blessed, u otras similares, y confirmada con tests neuropsicológicos.
- Deficiencias en dos o más áreas cognitivas.
- Empeoramiento progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.
- No alteración del nivel de conciencia.
- Comienzo entre los 40 y los 90 años, con mayor frecuencia después de los 65, y
- Ausencia de alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales que pudieran producir el deterioro progresivo observado de la memoria y de las otras funciones cognitivas.

II

Apoyan el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer probable:

- Deterioro progresivo de alguna función cognitiva específica [afasia, apraxia, agnosia].
- Alteraciones conductuales y en la realización de las actividades diarias habituales.
- Antecedentes familiares de trastorno similar, especialmente si obtuvo confirmación anatomopatológica, y
- Pruebas complementarias:
 - líquido cefalorraquídeo normal en las determinaciones estándares
 - EEG normal, o con alteraciones inespecíficas como incremento de la actividad de ondas lentas, y
 - atrofia cerebral en TAC, objetivándose progresión de la misma en observación seriada

III

Aspectos clínicos compatibles con el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer probable, tras excluir otras causas de DEMENCIA:

- Mesetas en la progresión de la enfermedad.
- Síntomas asociados de depresión, insomnio, incontinencia, ideas delirantes, ilusiones, alucinaciones, accesos emocionales, físicos o verbales, alteraciones de la conducta sexual, pérdida de peso.
- Otras alteraciones neurológicas en algunos pacientes, especialmente en los que se hallan en fase avanzada, como hipertonía, mioclonías o alteración de la marcha.
- Convulsiones, en fase avanzada de la enfermedad.
- TAC cerebral normal para la edad del paciente.

IV

Aspectos que convierten el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer probable en incierto o improbable:

- Instauración brusca o muy rápida.
- Manifestaciones neurológicas focales como hemiparesia, alteración de la sensibilidad o de los campos visuales, o incoordinación en fases tempranas de la evolución.
- Convulsiones o alteraciones de la marcha al inicio o en fases muy iniciales de la enfermedad.

V

Diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer posible:

- DEMENCIA, con ausencia de otras alteraciones sistémicas, psiquiátricas y neurológicas que puedan causar esa DEMENCIA, pero con una instauración, manifestaciones o patrón evolutivo que difieren de lo expuesto para el diagnóstico de "enfermedad de Alzheimer probable".
- Presencia de una segunda alteración, cerebral o sistémica, que podría producir DEMENCIA pero que no es considerada por el clínico como la causa de esta DEMENCIA.
- En investigación, cuando se produce deterioro gradual e intenso de una única función cognitiva, en ausencia de otra causa identificable.

VI

Criterios para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer definitiva:

- Criterios clínicos de "enfermedad de Alzheimer probable", y
- Comprobación histopatológica, obtenida a través de biopsia o autopsia.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA SEN PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

I

DEMENCIA:

- Inicio en la edad adulta.
- Instauración insidiosa, referida en meses o años.
- Evolución lentamente progresiva.
- Afectación precoz de la memoria y de la capacidad de aprendizaje, objetivada en la exploración.

II

AUSENCIA, EN FASES INICIALES, DE:

- Parkinsonismo espontáneo.
- Inestabilidad de la marcha y caídas frecuentes.
- Síndrome cerebeloso.
- Síndrome piramidal.
- Alucinaciones visuales.
- Depresión mayor.
- Alteraciones destacadas del comportamiento.

III

Exclusión de otras causas de DEMENCIA:

- A través de las pruebas complementarias estándares.
- Ausencia de ictus cerebral reciente [6 meses].

IV

APOYAN EL DIAGNÓSTICO:

- Alteración en la capacidad de denominar objetos en la fase inicial de la DEMENCIA.
- Alteraciones de la comprensión verbal, de la fluidez verbal categorial y de la orientación visoespacial en estadios iniciales.
- Presencia de uno o dos alelos 4 en el gen que codifica la apolipoproteína E [Apo E].
- Atrofia de los complejos hipocámpicos [región temporomesial] en neuroimagen estructural, mayor que la del resto de la corteza cerebral, en la fase inicial de la DEMENCIA.
- Hipometabolismo o hipoperfusión bilateral en áreas corticales temporoparietales, en PET o SPECT.
- Reducción del péptido A₄₂ e incremento simultáneo de la proteína tau ??en líquido cefalorraquídeo.

V

Hacen improbable el diagnóstico:

- Predominio de las dificultades en el componente expresivo del lenguaje con respecto a las alteraciones de la comprensión y de otros aspectos semánticos.
- Bradipsiquia intensa en fases iniciales.
- Fluctuaciones acusadas y frecuentes de las funciones cognitivas.
- Parálisis de la mirada vertical.
- Aparición de incontinencia urinaria de causa no urológica en la fase inicial de la DEMENCIA.
- Atrofia [neuroimagen estructural] o hipoperfusión o hipometabolismo [neuroimagen funcional] exclusiva de lóbulos frontales o/y polos temporales, en estadio intermedio o avanzado de la DEMENCIA.
- EEG o cartografía cerebral normal en estadios avanzados de la DEMENCIA.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE

- Deben cumplirse los criterios I, II y III y hallarse ausentes los elementos de V.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER POSIBLE

- Se cumplen todos los criterios I, II y III excepto uno de Ib, Ic ó Id, ó se da uno ó más de V.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER CONFIRMADA

- Enfermedad de Alzheimer probable o posible + criterios neuropatológicos de EA, o
- DEMENCIA + criterios neuropatológicos de EA + ausencia de otras alteraciones neuropatológicas que pudieran causar DEMENCIA, o
- DEMENCIA familiar + presencia de una de las mutaciones conocidas como productoras de EA autosómica dominante [en los genes de la presenilina 1 –cromosoma 14–, de la presenilina 2 –cromosoma 1– o de la proteína precursora del amiloide –cromosoma 21–].

DEMENCIA COMBINADA

- DEMENCIA + alteraciones clínicas o neuropatológicas características de al menos dos entidades nosológicas que podrían contribuir a la producción del deterioro cognitivo.

“ENFERMEDAD DE ALZHEIMER CON ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL ASOCIADA”

- Enfermedad de Alzheimer probable + evidencia en la neuroimagen de lesiones vasculares cerebrales, o
- DEMENCIA + criterios neuropatológicos de EA + presencia concomitante de lesiones cerebrales vasculares.

TABLA RESUMEN DE CRITERIOS SEN PARA EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Ítems			EA	EA
			Probable	Posible
I	a	Edad adulta	X	X
	b	Instauración insidiosa [meses o años]	X	[2]
	c	Evolución lentamente progresiva [años]	X	[2]
	d	Alteración precoz de memoria/aprendizaje	X	[2]
II	a	No parkinsonismo espontáneo en FID	X	X
	b	No ataxia o caídas frecuentes en FID	X	X
	c	No síndrome cerebeloso en FID	X	X
	d	No síndrome piramidal en FID	X	X
	e	No alucinaciones visuales en FID	X	X
	f	No depresión mayor	X	X
	g	No alteraciones conductuales destacadas en FID	X	X
III	a	Exclusión de otras causas, con pruebas estándares	X	X
	b	No ictus en 6 últimos meses [en FID]	X	X
IV	a	Anomia para objetos infrecuentes en FID		
	b	Alteración de comprensión verbal, fluidez verbal categorial y orientación visoespacial en FID o en FMD		
	c	Genotipo Apo E homocigoto o heterocigoto para 4		
	d	Mayor atrofia de región temporomesial [RM o TC]		
	e	Hipoactividad TP posterior bilateral [SPECT o PET]		
	f	Descenso de A42 + Incremento de tau?? en LCR		
	g	EEG o MAEC normales en fase de DEMENCIA avanzada	X	
V	a	Predomina el componente expresivo en la afasia	X	
	b	Bradipsiquia intensa en FID	X	
	c	Fluctuaciones notables de las funciones cognitivas	X	
	d	Parálisis de la mirada vertical	X	
	e	Incontinencia urinaria no de causa urológica en FID	X	
	f	Atrofia [RM o TC] o hipoactividad [SPECT o PET] exclusivamente frontal y/o temporopolar, en FMD	X	
	g	EEG o MAEC normales en fase de DEMENCIA avanzada	X	

EAPos: Enfermedad de Alzheimer posible. **EAPr:** Enfermedad de Alzheimer probable. **EEG:** Electroencefalograma. **FID:** Fase incipiente de la DEMENCIA. **FMD:** Fase intermedia de la DEMENCIA. **LCR:** Líquido cefalorraquídeo. **MAEC:** Mapa de actividad bioeléctrica del cerebro, cartografía cerebral. **PET:** Tomografía por emisión de positrones. **RM:** Resonancia magnética. **SPECT:** Tomografía computarizada por emisión de fotón simple. **TC:** Tomografía computarizada. **TP:** Témpero-parietal.

1. Es obligatorio realizar a todos los pacientes al menos un análisis de sangre, que incluya hemograma, VSG, glucosa, colesterol, triglicéridos, urea, creatinina, ácido úrico, GPT, gGT, fosfatasa alcalina, Na, K, Ca, T4 libre, TSH, vitamina B12, ácido fólico y serología de lúes, así como una prueba de neuroimagen estructural [resonancia magnética o tomografía axial computadorizada del encéfalo], una radiografía del tórax y un electrocardiograma. El resto de pruebas complementarias mencionadas en los demás apartados son optativas.
2. Sólo puede estar ausente uno de los aspectos marcados con este epígrafe.
3. Este apartado describe manifestaciones que deben estar ausentes en el paciente.

[23.3.3] DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE LA DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

1

Esencial

- DEMENCIA progresiva.
- La alteración de la memoria puede no ser evidente en las fases iniciales.
- En general destacan las alteraciones de la atención y de las funciones fronto-subcorticales y visoespaciales.

2

Dos o tres de los siguientes aspectos sirven para diagnosticar DEMENCIA con cuerpos de Lewy probable. Un aspecto permite diagnosticar DEMENCIA con cuerpos de Lewy posible.

- Fluctuaciones de las funciones cognitivas, con variaciones notables en el nivel de conciencia y el grado de atención.
- Alucinaciones visuales recurrentes, bien estructuradas, que perciben con gran detalle.
- Signos motores espontáneos de parkinsonismo.

3

Apoyan el diagnóstico

- Caídas repetidas.
- Síncopes.
- Pérdida transitoria de conciencia.
- Hipersensibilidad a los neurolépticos.
- Delirios sistematizados.
- Alucinaciones no visuales.

4

Hacen menos probable el diagnóstico

- Enfermedad vascular cerebral, evidente a través de signos neurológicos focales o lesiones vasculares en pruebas de neuroimagen estructural.
- Evidencia en la exploración física o en las pruebas complementarias de otra enfermedad neurológica o sistémica que pueda ser causa del cuadro clínico.

[23.3.4] DEMENCIA FRONTO-TEMPORAL

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEMENCIA FRONTO-TEMPORAL

I

Criterios esenciales

1. Inicio insidioso y progresión gradual.
2. Trastorno precoz de la conducta social de relación interpersonal.
3. Alteración precoz de la capacidad de autorregulación cuantitativa de la conducta personal.
4. Superficialidad e indiferencia emocional precoces.
5. Anosognosia precoz.

II

Manifestaciones que apoyan el diagnóstico

1. Comienzo antes de los 65 años.
2. Agrupación familiar de DEMENCIA o antecedente de un trastorno similar en un familiar de primer grado.
3. Trastorno de conducta:
 - a. Deterioro en el cuidado y en el aseo personales.
 - b. Inflexibilidad y rigidez mental.
 - c. Distractibilidad e impersistencia.
 - d. Conducta hiperoral y cambios en la conducta alimentaria.
 - e. Conducta estereotipada y perseverativa.
 - f. Conducta de utilización.
4. Alteraciones del habla y del lenguaje:
 - a. Alteraciones en la faceta expresiva.
 - b. Pérdida de espontaneidad y concreción del lenguaje.
 - c. Habla entrecortada.
 - d. Lenguaje estereotipado.
 - e. Ecolalia.
 - f. Perseveración.
 - g. Mutismo tardío.

5. Signos físicos:
 - a. Reflejos de desinhibición cortical.
 - b. Incontinencia urinaria.
 - c. Acinesia, rigidez, temblor.
 - d. Presión arterial baja y lábil.
 - e. Parálisis bulbar, debilidad y atrofia muscular, fasciculaciones [enfermedad de la neurona motora].
6. Pruebas complementarias:
 - a. Exploración neuropsicológica: Alteración intensa en las pruebas exploradoras de las funciones frontales, en ausencia de trastorno notable de la memoria, el lenguaje y la percepción espacial.
 - b. Electroencefalograma normal en estadios con DEMENCIA evidente.
 - c. Pruebas de neuroimagen cerebral [estructural y/o funcional]: anormalidad de predominio frontal y/o temporal anterior.

III

Aspectos que excluyen el diagnóstico

A. Aspectos clínicos

1. Inicio brusco, episodios intercurrentes de deterioro agudo.
2. Traumatismo craneal previo próximo al inicio de las manifestaciones.
3. Trastorno de memoria intenso en fases iniciales de la DEMENCIA.
4. Desorientación espacial.
5. Logoclonías y pérdida rápida de la cadena de pensamiento.
6. Mioclonías.
7. Debilidad de tipo corticospinal.
8. Ataxia cerebelosa.
9. Coreoatetosis.

B. Pruebas complementarias

1. Alteraciones de localización predominantemente post-rolándica en las pruebas de neuroimagen estructural o funcional, o lesiones cerebrales multifocales en tomografía computarizada o resonancia magnética.
2. Resultados en las pruebas de laboratorio indicativos de afectación cerebral de una alteración inflamatoria o metabólica, como por ejemplo esclerosis múltiple, sífilis, SIDA o encefalitis herpética.

IV. Datos de exclusión relativa

- A. Alcoholismo crónico.
- B. Hipertensión arterial de larga evolución.
- C. Antecedentes personales de enfermedad vascular [por ej. angina de pecho, o claudicación intermitente].

[23.3.5] DEMENCIA VASCULAR

CRITERIOS NINDS-AIREN PARA EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEMENCIA VASCULAR

I**Criterios obligatorios para diagnosticar DEMENCIA vascular probable:**

1. DEMENCIA: Deterioro respecto al nivel previo de la memoria y al menos otras dos funciones cognitivas [orientación, atención, lenguaje, funciones visoespaciales, funciones ejecutivas, control motor, praxias], suficiente como para interferir en las actividades diarias [independientemente de lo que interfieran las deficiencias físicas]. Se excluyen pacientes con alteración del nivel de conciencia, síndrome confusional agudo, psicosis, afasia intensa o alteración sensitivo motora notable que impidan la objetivación adecuada de las alteraciones neuropsicológicas. También se excluyen los pacientes con alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales [como la enfermedad de Alzheimer] que por sí mismas pudieran explicar las alteraciones cognitivas.
2. Enfermedad cerebrovascular, demostrada a través de signos focales congruentes con ictus previo, con o sin relato de ictus previo, y evidencia de lesiones vasculares en la neuroimagen -TAC o RM- [infartos en territorios de arteria de gran calibre, o de una sola que afecta a localización estratégica para producir alteraciones cognitivas – circunvolución angular, tálamo, región frontobasal, territorios de arterias cerebrales anterior o posterior-, o infartos lacunares múltiples en ganglios basales y sustancia blanca subcortical o periventricular, o combinaciones de los anteriores].
3. Relación entre los apartados 1 y 2, inferida a partir de una o más de las siguientes circunstancias:
 - a. Inicio de la DEMENCIA en los 3 meses siguientes a un ictus.
 - b. Deterioro brusco de funciones cognitivas.
 - c. Progresión fluctuante o escalonada de las alteraciones cognitivas.

II**Aspectos compatibles con una DEMENCIA vascular probable:**

- Alteración de la marcha en fase temprana.
- Antecedente de inestabilidad y caídas frecuentes.

- Aparición precoz de aumento de la frecuencia de micción, urgencia urinaria u otras alteraciones del control vesical no explicables por un trastorno urológico.
- Parálisis pseudobulbar.
- Alteraciones en la personalidad o el estado de ánimo, abulia, depresión, labilidad emocional, y otras alteraciones subcorticales como enlentecimiento psicomotor y alteración de funciones ejecutivas.

III

Aspectos que hacen incierto o improbable el diagnóstico de DEMENCIA vascular

- Trastorno precoz de la memoria y empeoramiento progresivo de la misma y de otras funciones cognitivas, sin que aparezcan en la neuroimagen lesiones cerebrales focales que lo expliquen.
- Ausencia de signos neurológicos focales aparte de las alteraciones cognitivas.
- Ausencia de lesiones cerebrovasculares en TAC o RM.

IV

Criterios de DEMENCIA vascular posible

- DEMENCIA [según I.1], con signos neurológicos focales, en pacientes en los que no podemos disponer de neuroimagen confirmatoria, o en aquellos que no muestran una relación cronológica congruente entre los ictus y la DEMENCIA; también en pacientes con evidencia de enfermedad cerebrovascular, en los que la DEMENCIA tiene comienzo insidioso o evolución diferente de la esperada [mesetas prolongadas o mejorías].

V

Criterios de DEMENCIA vascular confirmada

- Criterios clínicos de DEMENCIA vascular probable.
- Evidencia histopatológica de enfermedad cerebrovascular, obtenida a través de biopsia o autopsia.
- Ausencia de más ovillos neurofibrilares y placas neuríticas de las esperadas por la edad.
- Ausencia de otras alteraciones clínicas o anatomopatológicas capaces de explicar la DEMENCIA.

VI

Clasificación de la DEMENCIA vascular con finalidad investigadora

- DEMENCIA vascular cortical.
- DEMENCIA vascular subcortical.
- Enfermedad de Binswanger.
- DEMENCIA talámica.

El término “**Enfermedad de Alzheimer con enfermedad cerebrovascular**” corresponde a los pacientes que cumplen criterios de enfermedad de Alzheimer posible y que tienen a la vez evidencia de enfermedad cerebrovascular relevante.

[23.3.6] OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

ATROFIA MULTISISTEMA

Dominios clínicos para el diagnóstico de atrofia multisistema [AMS]:

Disfunción autonómica y alteraciones urinarias.

1. Hipotensión ortostática [descenso mayor o igual 20 mmHg en la presión arterial sistólica o 10 mmHg en la diastólica].
2. Incontinencia urinaria o vaciado vesical incompleto.

Criterio de fallo autonómico o disfunción urinaria en AMS:

Disminución de presión arterial en la posición de bipedestación [mayor o igual 30 mmHg en la presión arterial sistólica o 15 mmHg en la diastólica], o incontinencia urinaria [vaciado vesical incompleto, parcial o total, persistente, acompañado de disfunción eréctil en el varón] o ambas.

Parkinsonismo.

1. Bradicinesia [lentitud del movimiento voluntario con reducción progresiva en la velocidad y amplitud de movimientos repetitivos].
2. Rigidez.
3. Inestabilidad postural [en ausencia de disfunción visual, vestibular, cerebelosa o propioceptiva].
4. Temblor [postural, de reposo o ambos].

Criterio de parkinsonismo en AMS:

Bradicinesia más uno de los ítems 2 a 4.

Disfunción cerebelosa.

1. Ataxia de la marcha [aumento de la base de sustentación con pasos de tamaño y dirección irregulares].
2. Disartria atáxica.
3. Ataxia de miembros.
4. Nistagmus evocada por la mirada.

Criterios de disfunción cerebelosa en AMS:

Ataxia de la marcha más uno de los ítems 2 a 4.

Disfunción córticoespinal.

1. Respuesta plantar extensora con hiperreflexia.

Criterio de disfunción de la vía corticospinal en AMS:

No se considera criterio para definir el diagnóstico de AMS.

Características diagnósticas de la AMS.

AMS posible. Un criterio, más dos características de dos dominios clínicos diferentes. Cuando el criterio es parkinsonismo, la falta de respuesta a la levodopa se califica como una característica [por tanto, se requiere sólo una característica adicional].

AMS probable. Criterio de disfunción autonómica/alteraciones urinarias más parkinsonismo con respuesta subóptima al tratamiento con levodopa, o disfunción cerebelosa.

AMS definitiva. Confirmada mediante anatomía patológica por la presencia de alta densidad de inclusiones citoplasmáticas en la glía en asociación con una combinación de cambios degenerativos en las vías nigroestriada y olivopontocerebelosa.

Criterios de exclusión en el diagnóstico de la atrofia multisistémica [AMS].

Historia

Comienzo de los síntomas antes de los 30 años.

Historia familiar de una enfermedad similar.

Enfermedades sistémicas u otras causas identificables de las características descritas en los dominios clínicos.

Alucinaciones no relacionadas con la medicación.

Examen físico

Criterio de DEMENCIA según DSM.

Enlentecimiento prominente de los movimientos sacádicos verticales o parálisis supranuclear de la mirada vertical.

Evidencia de disfunción cortical como afasia, síndrome de mano ajena y disfunción parietal.

Investigaciones de laboratorio

Evidencia metabólica, por genética molecular o por imágenes, de una causa alternativa para las características descritas en los dominios clínicos.

PARÁLISIS SUPRANUCLEAR PROGRESIVA [PSP]

1**CRITERIOS OBLIGATORIOS DE INCLUSIÓN****Posible PSP:**

- Enfermedad gradualmente progresiva.
- Edad de inicio igual o superior a 40 años.
- Alguno de los siguientes:
 - Parálisis supranuclear de la mirada vertical [hacia arriba o hacia abajo] o
 - Sacadas verticales lentas e inestabilidad postural prominente con caídas en el primer año de la enfermedad.
- No hay evidencia de otras enfermedades que puedan explicar los anteriores rasgos, como se indica en los criterios de exclusión.

Probable PSP:

- Enfermedad gradualmente progresiva
- Edad de inicio igual o superior a 40 años.
- Parálisis supranuclear de la mirada vertical [hacia arriba o hacia abajo] e inestabilidad postural prominente con caídas en el primer año de la enfermedad.
- No hay evidencia de otras enfermedades que puedan explicar los anteriores rasgos, como se indica en los criterios de exclusión.

PSP definitiva

PSP probable o posible clínicamente y evidencia histopatológica de PSP típica.

2**CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Antecedentes de encefalitis.
- Síndrome del miembro alien, déficits corticales sensoriales, atrofia focal frontal o frontotemporal.
- Alucinaciones o delirios no relacionados con la terapia dopaminérgica.
- DEMENCIA cortical tipo Alzheimer [amnesia severa y afasia o agnosia, de acuerdo a los criterios NINCDS-ADRA].
- Síntomas cerebelosos precoces y prominentes, disautonomía precoz inexplicable [hipotensión marcada y trastornos urinarios].
- Signos de parkinsonismo asimétrico y severo [por ejemplo bradicinesia].
- Evidencia neurorradiológica de anomalías estructurales [por ejemplo, infartos en ganglios basales o tronco cerebral, atrofia lobar].
- Enfermedad de Whipple, confirmada por reacción en cadena de la polimerasa, si está indicado.

3

CRITERIOS DE APOYO

- Acinesia simétrica o rigidez, proximal más que distal.
- Postura anormal del cuello, especialmente retrocollis.
- Respuesta pobre o ausente del parkinsonismo al tratamiento con levodopa.
- Disfagia y disartria precoz.
- Comienzo temprano de deterioro cognitivo incluyendo al menos dos de las siguientes alteraciones:
 - apatía
 - daño del pensamiento abstracto
 - decremento de la fluencia verbal
 - conductas de imitación o utilización o signos de liberación frontal.

ENFERMEDAD DE PARKINSON

Diagnóstico de síndrome parkinsoniano

1. Bradicinesia [lentitud del inicio de los movimientos voluntarios con reducción progresiva de la velocidad y amplitud de acciones repetitivas].
2. Y al menos uno de los siguientes:
 - a. Rigidez muscular.
 - b. Temblor de reposo de 4-6 Hz.
 - c. Inestabilidad postural no causada por disfunción visual, vestibular, cerebelosa o propioceptiva.

Criterios de exclusión para enfermedad de Parkinson

1. Historia de infartos cerebrales de repetición con progresión brusca de los rasgos parkinsonianos.
2. Historia de traumatismos craneales de repetición.
3. Historia de encefalitis diagnosticada.
4. Crisis oculógiras.
5. Tratamiento neuroléptico al inicio de los síntomas.
6. Más de un familiar afecto.
7. Remisión mantenida de los síntomas.
8. Síntomas estrictamente unilaterales después de tres años de evolución.
9. Parálisis supranuclear de la mirada
10. Signos cerebelosos.
11. Afectación autonómica precoz grave.
12. DEMENCIA precoz grave con trastornos del lenguaje, memoria y praxias.
13. Signo de Babinski.

14. Presencia de tumores cerebrales o hidrocefalia comunicante en el TAC.
15. Ausencia de respuesta a grandes dosis de levodopa [excluida la malabsorción]
16. Exposición a MPTP.

Criterios positivos predictivos de enfermedad de Parkinson

[Se requieren tres o más para el diagnóstico de enfermedad de Parkinson definitiva]

1. Inicio unilateral.
2. Temblor de reposo presente.
3. Trastorno progresivo.
4. Asimetría persistente, afectando más al lado inicial.
5. Respuesta excelente a L-dopa.
6. Corea grave inducida por L-dopa.
7. Respuesta a la L-dopa durante 5 años o más.
8. Curso clínico de 10 años o más.

DEGENERACIÓN CORTICOBASAL GANGLIÓNICA

Criterios de inclusión

1. Curso crónico progresivo.
2. Asimetría al inicio [incluyendo dispraxia del habla, disfasia]
3. Presencia de:
 - a. Disfunción cortical superior [apraxia, trastorno sensitivo cortical, miembro "alien"].
 - b. Trastorno del movimiento: síndrome rígido acinéptico resistente a L-dopa y:
 - i. postura distónica de una extremidad o
 - ii. mioclonus focal espontáneo y reflejo.

Características de los signos clínicos

- Rigidez: debe ser fácilmente detectable sin maniobras de facilitación.
- Apraxia: debe ser más que el simple uso del miembro como objeto; en ausencia de anomalías cognitivas o motoras que puedan ser responsables del síntoma.
- Trastorno sensitivo cortical: debe demostrarse la preservación de la sensibilidad primaria y ser asimétrica para verificar que el paciente comprende el test.
- Fenómeno del miembro "alien": más que una simple levitación.
- Distonía: puede afectar al miembro y estar presente en reposo desde el inicio [es decir, no puramente inducida por la acción].
- Mioclonus: debe extenderse más allá de los dedos cuando se provoca por estímulos externos.

Criterios de exclusión

- Inicio con trastorno cognitivo distinto de apraxias o trastornos del habla o el lenguaje [*].
- Presencia de DEMENCIA según criterios del DSM-IV. Se acepta mientras el paciente esté ambulatorio [*].
- Respuesta a la levodopa [no solo un moderado empeoramiento cuando se retira].
- Presencia de parálisis de la mirada inferior [incluyendo ausencia del componente rápido del nistagmus optocinético] mientras el paciente es todavía ambulatorio [*].
- Presencia de temblor parkinsoniano típico de reposo.
- Presencia de trastorno autonómico grave incluyendo hipotensión postural sintomática, incontinencia urinaria o fecal y estreñimiento pertinaz con obstrucciones de repetición.
- Presencia de lesiones neurorradiológicas suficientes y apropiadamente localizadas para explicar las manifestaciones clínicas.

[*] Puede excluir casos de AP clásica, pero más a menudo excluye otras enfermedades [es decir, reduce la sensibilidad, pero incrementa mucho más la especificidad].

[23.4]

BIBLIOGRAFÍA

- A.D. Korczyn. The complex nosological concept of vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences* 2002; 203–204: 3–6.
- American Psychiatric Association. 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*, 4th edition. APA, Washington, DC.
- Gilman S, Low P, Quinn N, et al. Consenso sobre el diagnóstico de atrofia multisistémica. *Neurología* 1999; 14: 425-428
- Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease. A clínico-pathological study of 100 cases. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*. 1992; 55: 181-184
- Lang AE. Cortical-basal ganglionic degeneration: an update. *Annual Courses of the American Academy of Neurology*, vol. IV, San Francisco, 1996; 440: 39-53
- Litvan I, Agid Y et al. Clinical research criteria for the diagnosis of progressive supranuclear palsy [Steele-Richardson-Olszewski syndrome]: report of the NINDS-SPSP International Workshop. *Neurology* 1996; 47: 1-9
- McKeith IG et al, for the Consortium on Dementia with Lewy bodies: Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies [DLB]: Report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology* 1996; 47: 1113-1124
- McKhann G et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34: 939-944

- Neary D et al. Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 1998; 51: 1546-1554
- Petersen RC. Conceptual overview. In: Petersen RC, editor. *Mild cognitive impairment: aging to Alzheimer's disease*. New York: Oxford University Press, Inc.; 2003: 1-14.
- Robles A et al. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la DEMENCIA y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología* 2002; 17: 17-32.
- Román GC et al. Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN international workshop. *Neurology* 1993; 43: 250-260

[24] INFORME FINAL EN EL PACIENTE CON DEMENCIA

La CEDEC elaborará un informe clínico para todos los pacientes que hayan sido evaluados en la misma. Este informe incluirá el informe de Neurología, al que se añadirá el informe de Neuropsicología, cuyos detalles ya han sido expuestos anteriormente. Ambos informes deben ser concordantes en el diagnóstico y en las recomendaciones terapéuticas, por lo que las discordancias de criterio deberán ser resueltas previamente entre ambos profesionales antes de que el informe sea entregado al paciente y remitido a los EAP.

El **informe neurológico** es un informe médico que será realizado por el especialista en Neurología y que contendrá los siguientes puntos en el PIDEX [teniendo en cuenta que los Servicios Sociales necesitarán de dicho informe -y del neuropsicológico- para la delimitación de su actuación]:

- Anamnesis.
- Exploración neurológica.
- Diagnóstico [según la Guía de Diagnóstico en Deterioro Cognitivo elaborada por la SEXNE y expuesta anteriormente].
- Grado del deterioro cognitivo [apoyándose, entre otros, en el informe neuropsicológico] según escala GDS.
- Tratamiento recomendado.
- Indicaciones de revisión.

Es decir, se trata de un informe clínico en el que lo novedoso es la clasificación de ciertas variables [diagnóstico protocolizado, grado de gravedad del DC, etc.] no sólo encaminado a su registro epidemiológico sino para el correcto entendimiento con los Servicios Sociales.

Este informe será realizado en la **primera visita**, siendo los informes de revisión iguales salvo en lo referente a la anamnesis -por lo que siempre se remitirá en los informes de revisión al primero-, que será sustituida por los datos de evolución.

[25] GUÍA DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA

La SEXNE ha elaborado una **Guía de Clasificación Terapéutica** según síntomas, síndromes o enfermedades que cursan con DC para que pueda ser utilizada por todos los profesionales médicos que participan en el PIDEX*.

[25.1]

INTRODUCCIÓN

[25.1.1] CONSIDERACIONES GENERALES

El tratamiento de la demencia no solo incluye al enfermo sino también atender las demandas de los familiares o cuidadores.

En la actualidad no existe, ni tampoco se prevé en un futuro inmediato, un tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer. El arsenal terapéutico disponible está destinado a mantener la autonomía y funcionalidad del paciente el mayor tiempo posible, retrasar el curso evolutivo de la enfermedad y el tratamiento de la sintomatología asociada.

Conocer las necesidades del paciente y cuidadores resulta de vital importancia a la hora de establecer la intervención terapéutica en la demencia. Por lo tanto, el tratamiento debe ser combinado o integral.

[25.1.2] OBJETIVOS DE LA TERAPIA

El tratamiento de la demencia debe incluir actitudes en varios frentes:

- Campo cognitivo:
 - Mejorar o al menos mantener las funciones cognitivas afectas. Así mismo, estabilizar aquellas funciones cognitivas que aún se encuentren preservadas
- Campo funcional
 - Mantener la independencia del paciente en la realización de sus actividades diarias.
- Campo psicológico y conductual
 - Reconocer los trastornos del estado anímico y las distintas alteraciones del comportamiento, estableciendo actitudes a tomar en cada situación.
- Campo de la morbilidad asociada a la demencia
 - Conocer, prevenir y tratar la enfermedad asociada a la progresión del cuadro de la demencia

* Asesoramiento y revisión del "Tratamiento de los trastornos conductuales", Leopoldo Elvira, médico psiquiatra.

- Campo familiar o del cuidador
 - El tratamiento no será exclusivamente dirigido al propio paciente sino deberá ser integral, incluyendo la formación y orientación adecuada al cuidador. Hay que destacar la importancia del cuidador como elemento clave en la atención al paciente con demencia. El cuidador proporciona el tratamiento y los cuidados necesarios para satisfacer las necesidades básicas del paciente, siendo además el informador más fiable a la hora de evaluar el resultado de las intervenciones realizadas así como de la aparición de nuevos síntomas.

De todos ellos, en esta guía se abordará de una forma directa las actitudes terapéuticas farmacológicas destinadas a mejorar las alteraciones cognitivas y los trastornos de la conducta que aparecen el curso evolutivo de un cuadro de demencia. La intervención no farmacológica es detallada en otro apartado de este plan.

[25.1.3] ESQUEMA GENERAL DEL ABORDAJE TERAPÉUTICO

El esquema de desarrollo será el siguiente.

PACIENTE
TRATAMIENTO
FARMACOLÓGICO
ESPECÍFICO DE LAS ALTERACIONES COGNITIVAS
Inhibidores de la acetilcolinesterasa Antagonistas receptores de la NMDA Otros
TRASTORNOS DE CONDUCTA
Trastornos del estado anímico Trastornos del pensamiento y del comportamiento Trastornos del sueño
NO FARMACOLÓGICO [COGNITIVO]
Orientado al mantenimiento de las funciones cognitivas. Constituyen todas las técnicas de intervención cognitiva [programas sistematizados o no sistematizados de estimulación cognitiva]
TRASTORNOS DE CONDUCTA
Técnicas de modificación de conducta
CUIDADOR
<ul style="list-style-type: none"> • INFORMACIÓN • FORMACIÓN • APOYO EMOCIONAL • APOYO SOCIAL

[25.2]

TRATAMIENTO DESTINADO AL MANTENIMIENTO DE LAS FUNCIONES COGNITIVAS

[25.2.1] TERAPÉUTICA FARMACOLÓGICA

INHIBIDORES DE LA ACETILCOLINESTERASA

Los fármacos disponibles dentro de este grupo son:

- Donepezilo (Aricept ®)
- Rivastigmina (Prometax ® y Exelon ®)
- Galantamina (Reminyl ®)

Todos los fármacos pertenecientes a este grupo están aprobados para su uso en la enfermedad de Alzheimer en las fases leve y moderada. La rivastigmina está también indicada en el tratamiento de la demencia en la enfermedad de Parkinson.

Estos fármacos se han desarrollado tras la evidencia del déficit colinérgico existente de forma marcada al inicio de la enfermedad, y la mejora de la función cognitiva que aparece si se consigue incrementar la concentración de esta sustancia a nivel del sistema nervioso central. Actúan inhibiendo la acetilcolinesterasa de forma inespecífica. La rivastigmina actúa también sobre la butirilcolinesterasa aumentando la concentración de acetilcolina en la sinapsis. La galantamina es además un modulador alostérico del receptor nicotínico potenciando el efecto de la acetilcolina sobre el receptor nicotínico.

Todos ellos disponen de estudios que muestran un efecto estadísticamente significativo frente a placebo en el rendimiento cognitivo y la capacidad funcional de los pacientes con una enfermedad de Alzheimer así como un beneficio en el control de los síntomas conductuales. Algunos de estos fármacos han demostrado su eficacia en estudios randomizados en otros tipos de demencias: rivastigmina en la demencia por cuerpos de Lewy, donepezilo y galantamina en la demencia vascular, y donepezilo y rivastigmina en la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

Como ha sido comentado, el beneficio de los anticolinesterásicos también se extiende al control de los trastornos conductuales. Esta mejoría se atribuye a su acción sobre el sistema colinérgico del córtex paralímbico, frontal y temporal, así como a su acción sobre otros sistemas diferentes del colinérgico. Esto ha llevado a ser utilizados como fármacos de primera elección en el control de la sintomatología conductual, especialmente en demencias en la que existe un marcado déficit colinérgico como son la enfermedad de Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson. También existen comunicaciones sobre su utilidad en demencia vascular

Son en general fármacos bien tolerados. La mayoría de los efectos adversos que aparecen están relacionados con la estimulación muscarínica periférica: manifestaciones gastrointestinales (sensación de plenitud abdominal, náuseas, vómitos, diarrea), fatiga, calambres musculares e insomnio.

El donepezilo posee una vida media larga lo que permite su administración única diaria. La rivastigmina se administran en dos tomas. La galantamina puede administrarse en una o dos tomas. El metabolismo del donepezilo y de la galantamina es principalmente hepático por lo que debe de tenerse en cuenta cuando son administrados fármacos inhibidores o inductores enzimáticos de manera concomitante. El metabolismo de la rivastigmina es extrahepático siendo las interacciones farmacológicas improbables. La biodisponibilidad del donepezilo no se ve alterada por la ingesta conjunta con alimentos. Sin embargo, en el caso de la rivastigmina y la galantamina, la absorción se ve retrasada por la ingesta de alimentos, aunque es recomendable su administración conjunta para reducir los adversos colinérgicos.

Su uso esta contraindicado en paciente con bradicardia o bloqueo A-V. Se debe tener precaución en los pacientes con antecedentes de asma bronquial, alergias, antecedentes de epilepsia y úlcera gastroduodenal activa. En pacientes de riesgo es conveniente asociar un protector gástrico. También debe evitarse su administración conjunta con otros anticolinesterásicos específicos o agonistas/antagonistas del sistema colinérgico.

La eficacia de todos ellos en la Enfermedad de Alzheimer es muy similar. Lo que determina la elección de uno u otro fármaco es su tolerabilidad [menores efectos adversos] y/o una farmacocinética más favorable.

Al igual que la mayoría de los fármacos que son utilizados en este tipo de pacientes, se debe disponer de un cuidador fiable para la supervisión de su administración.

Los criterios para su retirada son:

- ausencia de indicación o falta de respuesta a la medicación,
- reacciones adversas graves al fármaco,
- existencia de enfermedad concomitante que contraindique el uso del fármaco,
- no disponibilidad de un cuidador fiable,
- cualquier otro criterio que pueda justificarlo.

A la hora de valorar su eficacia debe tenerse en cuenta no sólo su efecto sobre la función cognitiva, sino también sus posibles efectos sobre la capacidad funcional y síntomas afectivos y conductuales, dado que su retirada en fases avanzadas de la enfermedad puede conllevar un agravamiento de estos aspectos de la enfermedad.

ANTAGONISTAS DE LOS RECEPTORES DE LA NMDA

La memantina (Axura® y Ebixa®) es un bloqueador de los canales de calcio asociado al receptor de NMDA (N-metil-D-Aspartato) y es el único fármaco disponible de este grupo.

Tratamiento aprobado para su uso en las fases moderada y moderadamente grave de la enfermedad de Alzheimer. Al igual que los anteriores, debe ser prescrito por atención especializada.

Dispone de varios estudios en pacientes en fase moderadamente grave que muestran mejoría en la valoración global y en la realización de actividades diarias. Estudios recientes

parecen mostrar una mayor eficacia cuando se asocia a un anticolinesterásico. Cuenta también con estudios que demuestran un efecto beneficioso en la demencia vascular.

Es un fármaco bien tolerado. Los efectos adversos que aparecen con mayor frecuencia son manifestaciones gastrointestinales (diarrea), insomnio, agitación, incontinencia e infecciones urinarias.

Los criterios de retirada para este fármaco son en principio los mismos que los comentados a propósito de los inhibidores de la acetilcolinesterasa.

OTROS

Incluye un grupo amplio de fármacos entre cuyas indicaciones se encuentra de forma general el grupo de pacientes con demencia. No existen, en la mayoría, evidencias científicas sobre su utilidad en esta enfermedad.

Calcio-antagonistas

No existen evidencias científicas concluyentes respecto a su utilidad. Muchos de ellos presentan importantes efectos adversos por su potencial en provocar un síndrome extrapiramidal, como la flunarizina y la cinarizina.

Antioxidantes

Algunos estudios parecen sugerir un posible beneficio de esos fármacos, pero el escaso número de pacientes incluidos en las series limita los resultados de los mismos.

Vitamina E (α-tocoferol).

Inhibidor selectivo de la MAO-B (selegilina). Con este último fármaco se debe tener la precaución del efecto adverso hipotensor, fundamentalmente cuando se asocia a otros fármacos antihipertensivos o con efecto hipotensor.

Neurotropos

Tampoco existen evidencias científicas concluyentes respecto a su utilidad, si bien no se describen efectos adversos. Destacan en este grupo el piracetam y la citicolina.

Antiinflamatorios

Algunos estudios epidemiológicos han puesto de manifiesto un posible efecto protector, pero en el momento actual los efectos adversos (riesgo de hemorragias digestivas...) parecen superar los beneficios potenciales.

Estrógenos

Al igual que en el caso anterior, existen estudios epidemiológicos en los que se observó una menor incidencia de enfermedad de Alzheimer en mujeres que están recibiendo un tratamiento hormonal sustitutivo. Pero en el momento actual no existe una clara evidencia científica de su eficacia ni se dispone de datos de efectos adversos en tratamientos prolongados. Recientemente se está desaconsejando el uso de tratamientos hormonales sustitutivos por otros motivos médicos.

	Inhibidores de la acetilcolinesterasa			Antagonistas de los receptores de la NMDA
Principio activo	Donepezilo	Rivastigmina	Galantamina	Memantina
Nombre comercial y presentación	Aricept® 5 y 10 mg	Prometax® Exelon® Comp. 1.5, 3, 4.5 y 6 mg. Solución 2 mg/ml	Reminyl® Comp. 4, 8 y 12 mg. Solución 4 mg/ml Caps. 8, 12 y 24 mg.	Ebixa® Axura® Comp. 10 mg Solución-gotas 10 mg/g
Dosis de inicio y número de tomas	5 mg, una toma en la noche	1,5 mg. cada 12 horas. Dos tomas	4 mg. cada 12 horas u 8 mg. en una toma (cápsulas liberación prolongada)	5 mg. en desayuno Dos tomas
Incrementos y dosis de mantenimiento	Primer mes, 5 mg/24 h Mantenimiento 10 mg/24 h [cena]	1ª-2ª sem. 1,5 mg/12 h 3ª-4ª sem. 3 mg/12 h 5ª-6ª sem. 4,5 mg/12 h Mantenimiento 3-6 mg/12 h	1º mes. 8 mg. 2º mes. 12 mg. Mantenimiento 12 mg.	1ª sem. 5-0-0 mg [1/2 comp] 2ª sem. 5-0-5 mg 3ª sem. 5-0-10 mg Mantenimiento. 10 mg/12 h
Actitud ante efectos adversos	Realizar escalada de forma más lenta [con mayor intervalo de tiempo o con incrementos de dosis menores]. Mantener con la dosis máxima con la que no presente efectos adversos [si los presentara, retornar a la dosis inmediatamente anterior con la que se encontraba asintomático o valorar cambio de fármaco].			
Contra-Indicaciones	Sensibilidad a fármacos de naturaleza similar. Arritmias cardíacas [bradicardia, bloqueo AV]. Embarazo y lactancia [excepcional].			<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia renal o hepática graves. No utilizar • Insuficiencia renal con aclaramiento de 40-60 ml/min: utilizar dosis de 10 mg/día • Uso asociado a dextrometorfano, Ketamina o amantadina [actúan sobre el mismo receptor]
	Cuadros sincopales Hipersensibilidad a derivados de la piperidina	Insuficiencia hepática grave	Insuficiencia hepática o renal graves	
Precaución	Antecedentes de epilepsia, asma bronquial, úlcera gastroduodenal activa, la administración conjunta con fármacos agonistas/antagonistas colinérgicos y retención urinaria [hipertrofia prostática u obstructiva].			Epilepsia Uso asociado a anticolinérgicos, diuréticos [hidroclorotiazida], cimetidina, ranitidina, agonistas dopaminérgicos
Efectos adversos	<ul style="list-style-type: none"> • Anorexia, náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal, pérdida de peso, astenia • Arritmias, bradicardia, síncope, mareo, hipertensión 			<ul style="list-style-type: none"> • Estreñimiento • Cefaleas • Vértigo • Alucinaciones • Agitación, confusión • Insomnio, dolor • Incontinencia • Fatiga • Calambres musculares
	<ul style="list-style-type: none"> • Cefaleas • Aumento de la frecuencia urinaria • Calambres musculares 	<ul style="list-style-type: none"> • Vértigo • Cefaleas 	<ul style="list-style-type: none"> • Anemia • Rinitis 	

Metabolismo	Hepático	Extrahepático	Hepático	Extrahepático
Int. Absorc. comida	No	Sí	Sí	Sí
Tipo de inhibición	Reversible, selectivo y no competitivo	Pseudoreversible y selectivo	Reversible y selectivo	
Vida media	50-70 horas	5-8 horas	2 horas	60-70 horas
Interacciones farmacológicas	"In vitro": inhiben metabolismo [ketokonazol, quinidina y fluoxetina], inductores enzimáticos [carbamazepina, fenitoina, alcohol]		Inhibidores potentes del citocromo CYP 2D6 o CYP 3A4 [Quinidia, fluoxetia, paroxetia, fluvoxamina, ketokonazol]	Incremento efectos de anticolinérgicos, L-dopa y agonistas dopaminérgicos. Reduce efectos de barbitúricos y neurolépticos
Criterios de retirada	Ausencia de indicación o falta de respuesta a la medicación Reacciones adversas graves al fármaco Enfermedad concomitante que contraindique el uso del fármaco No disponibilidad de cuidador fiable Cualquier otro criterio que pueda justificarlo			

[25.2.2] TERAPÉUTICA NO FARMACOLÓGICA

Existen otras terapias no farmacológicas orientadas al mantenimiento de las funciones cognitivas que son eficaces en conseguir una mejoría de la capacidad funcional y en la relación social. Consisten en programas específicos de estimulación integral en los que se incluye la esfera cognitiva, con actividades sistematizadas (talleres de memoria, taller ocupacional,...). Normalmente se realizan en unidades especializadas o bajo la supervisión de personal adiestrado.

[25.3]

TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES

[25.3.1] INTRODUCCIÓN AL TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES

Los trastornos conductuales, en mayor o menor grado, aparecen prácticamente en la totalidad de los pacientes durante el transcurso de una demencia. Suponen la causa más frecuente de demanda de atención por parte de los familiares ya que estos, además de condicionar el cuidado los propios pacientes, conllevan una sobrecarga de los cuidadores. En ocasiones resultan determinantes en la decisión de institucionalizar del paciente.

Aumentan la incapacidad funcional y exponen al paciente a riesgos sobre su integridad física (caídas, accidentes domésticos, extravíos, autolesiones...). Asocian alteraciones emocionales, miedos, sufrimiento... Conducen con frecuencia a la utilización de fármacos,

en muchas ocasiones de forma inadecuada, que pueden contribuir a la aparición de efectos adversos.

Estas situaciones conllevan, sin duda, un incremento de los costos globales de la demencia. Por ello, resulta indispensable una correcta identificación, diagnóstico y tratamiento de esta sintomatología.

Inicialmente se expone una descripción de los síntomas psicopatológicos y conductuales que pueden aparecer en la demencia. Posteriormente se detallan diversas formas de clasificar los síntomas conductuales en función de criterios orientados a una actitud práctica ante estos trastornos. Por último, una vez identificados, se describe el abordaje terapéutico de los mismos en función de los criterios establecidos.

[25.3.2] DESCRIPCIÓN DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA DEMENCIA

DESCRIPCIÓN

TRASTORNOS DEL ESTADO ANÍMICO
ANSIEDAD
Suelen expresarse como temores desproporcionados a un estímulo, preocupaciones ante situaciones irrelevantes, miedo a morir, caerse o estar solo...
DEPRESIÓN
Es frecuente que en las primeras fases de una demencia aparezca sintomatología depresiva motivada por la percepción del propio paciente de las limitaciones funcionales derivadas del deterioro de sus funciones cognitivas. Se manifiesta por tristeza, llanto, sentimientos de desesperanza o inutilidad e incluso ideación autolítica. La depresión es una de las causas de incapacidad añadida al cuadro de demencia. Cuando avanza la enfermedad resulta más complicado el diferenciar si la sintomatología es derivada de un síndrome depresivo o de la propia demencia, dado que existen síntomas compartidos de ambas enfermedades: pérdida de apetito o pérdida de peso, alteraciones del sueño, pensamientos reiterativos, trastornos mnésicos, ansiedad.... La situación se complica aún más cuando algunos síntomas depresivos pueden encontrarse presentes en cualquier tipo de demencia, sin depresión asociada, fundamentalmente en demencias vasculares o subcorticales. Si bien en la mayoría de estos últimos casos no precisan de un tratamiento específico. En su diagnóstico y seguimientos son útiles las escalas de Hamilton, Cornell, la escala abreviada de depresión geriátrica de Yesavage y la NPI (Neuropsychiatric inventori). Estas dos últimas se encuentran disponibles en los anexos previos de esta guía clínica.
TRASTORNOS DEL PENSAMIENTO Y COMPORTAMIENTO
FALSOS RECONOCIMIENTOS / INTERPRETACIONES ERRÓNEAS
Consisten en la confusión de personas (no reconocimiento de familiares...), lugares (su propio domicilio) o situaciones (interpretación errónea de imágenes de la televisión

suponiendo que ocurren realmente en su entorno). En algunos casos se encuentran exacerbados por déficit sensoriales (visuales, auditivos...). En ocasiones, por su intensidad pueden llegar a presentar carácter delirante y desencadenar agitación y conductas agresivas.

DELIRIOS

Los más habituales hacen referencia a un contenido de robo o ruina, abandono, infidelidad del cónyuge, tener un huésped "fantasma" en su domicilio (que en muchas ocasiones son derivados por identificaciones erróneas). Según se ha demostrado en algunos estudios longitudinales son el mejor marcador predictivo de la aparición de un cuadro de agresividad física.

ALUCINACIONES

Las más habituales son las visuales seguidas por las auditivas. La aparición de otros tipos como olfatorios y táctiles siempre debe de hacer plantear la duda de una enfermedad distinta a una demencia degenerativa primaria. La aparición temprana o incluso como primera manifestación es característica de la demencia de cuerpos de Lewy. También aparecen con frecuencia en las demencias vasculares, mientras que en la enfermedad de Alzheimer suelen ocurrir en fases más avanzadas.

ALTERACIONES DE LA ACTIVIDAD PSICOMOTRIZ

Caminar incesante y sin propósito (vagabundeo), persecución del cuidador, fugas, ejecución repetitiva de tareas sin finalidad (sacar ropa de armarios y cajones,...)

AGITACIÓN / AGRESIVIDAD

Actividad motora o verbal excesiva y desproporcionada ante una situación. Es una sintomatología heterogénea que en situaciones de gran intensidad puede catalogarse de agresividad. Se manifiesta como conductas reiterativas (repetición verbal, manierismos repetidos...), conductas socialmente improcedentes (quitarse la ropa en lugares públicos, desinhibición sexual, chillidos, lenguaje malsonante), actitudes de oposición (al cuidado,...), combatividad física (golpear, empujones....)

ALTERACIONES DE OTROS CAMPOS CONDUCTUALES

- Sexual: Habitualmente existe una disminución de interés por la actividad sexual, pero en ocasiones puede haber un aumento del apetito sexual.
- Alimentación: Pueden presentarse desde simples conductas de oposición y alteraciones en la atención durante la actividad de comer, hasta comportamientos más selectivos y de apraxia bucal. Provocan en gran medida la desnutrición y pérdida de peso de los pacientes.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

ALTERACIONES DEL RITMO SUEÑO-VIGILIA

Alteraciones del sueño: En la demencia se produce una fragmentación del sueño, con incremento de los periodos nocturnos de vigilia, presentándose insomnio nocturno y somnolencia diurna. En situaciones extremas puede producirse una inversión completa del ritmo sueño-vigilia

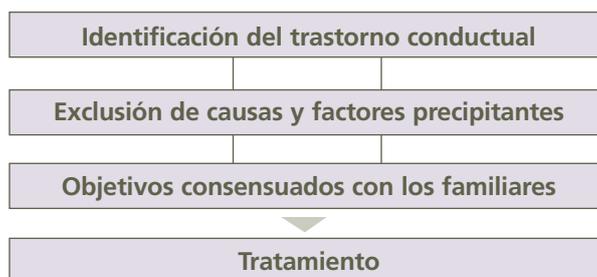
PRESENTACIÓN DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES EN FUNCIÓN DEL TIPO Y FASE DE LA DEMENCIA

El perfil de los síntomas en los distintos tipos de demencia es diferente y ayudan en la orientación diagnóstica. En la demencia frontotemporal predomina la apatía y desinhibición. Los pacientes con demencia por cuerpos de Lewy presentan alucinaciones visuales, depresión y delirios. En la degeneración corticobasal existe una marcada depresión sin otros cambios conductuales significativos. Los pacientes con parálisis supranuclear progresiva presenta una marcada apatía y discreta desinhibición. En la enfermedad de Parkinson es frecuente la depresión. Pueden aparecer ideación delirante y alucinaciones, interferidas por el uso de fármacos con potencial dopaminérgico. La demencia vascular cursa con apatía y depresión. En la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer, junto a los trastornos cognitivos, predominan los trastornos afectivos (alteraciones del estado anímico). En la fase moderada predominan los trastornos del comportamiento y del pensamiento, así como los trastornos del sueño (si bien estos últimos pueden presentarse en cualquiera de las fases de la enfermedad). Y por último, en las fases más avanzadas, existe una total desintegración de la personalidad del paciente que viene acompañada de un deterioro físico que provoca inmovilidad, incontinencia de esfínteres y alteraciones deglutorias. En la siguiente tabla se resume la sintomatología conductual más frecuentemente afecta en cada tipo de demencia.

Síntoma conductual	DEMENCIA
Apatía	
	<ul style="list-style-type: none"> – Demencia vascular – Demencia fronto-temporal – Enf. de Alzheimer – Demencia de cuerpos de Lewy – Parálisis supranuclear progresiva
Depresión	
	<ul style="list-style-type: none"> – Enf. de Alzheimer – Demencia vascular – Enf. de Parkinson – Demencia de cuerpos de Lewy – Degeneración córtico-basal
Delirio	
	<ul style="list-style-type: none"> – Demencia de cuerpos de Lewy – Enf. de Parkinson – Demencia vascular – Enf. de Alzheimer

Alucinaciones	
	<ul style="list-style-type: none"> – Demencia de cuerpos de Lewy – Enf. de Parkinson – Demencia vascular – Enf. de Alzheimer
Desinhibición	
	<ul style="list-style-type: none"> – Demencia fronto-temporal – Parálisis supranuclear progresiva
Trastornos del sueño	
	<ul style="list-style-type: none"> – Demencia de cuerpos de Lewy – Enf. de Parkinson – Enf. de Alzheimer

[25.3.3] ABORDAJE TERAPÉUTICO



IDENTIFICACIÓN DEL TRASTORNO CONDUCTUAL

Es indispensable una correcta identificación de los trastornos conductuales en la orientación terapéutica adecuada. Es necesaria una correcta descripción de los síntomas psicopatológicos y conductuales en el momento de tomar la decisión del abordaje farmacológico.

EXCLUSIÓN DE CAUSAS Y FACTORES PRECIPITANTES

Al igual que es imprescindible una descripción adecuada del trastorno conductual también lo es identificar probables factores desencadenantes, dado que la intervención sobre los mismos puede llevar a una mejoría o la resolución del cuadro.

Ante la presencia de un trastorno conductual en un paciente sin sintomatología previa, y fundamentalmente cuando este ocurre de forma rápida o conlleva una situación de síndrome confusional agudo, la primera actitud a tomar es descartar la existencia de una enfermedad orgánica subyacente. Se debe así realizar una anamnesis detallada, exploración física y estudios complementarios adecuados. Es posible identificar factores relacionados con:

- **Entorno ambiental:** Hiperestimulación, ambientes excesivamente ruidosos, cambios en hábitos diarios, cambio de domicilio...
- **Cuidador:** Presencia de cuidadores desconocidos, mala comunicación,...
- **Paciente:**
 - Dolor: En estadios avanzados el paciente no es capaz de identificar dolor u otras molestias somáticas (fracturas, artrosis, retención urinaria, impactación fecal, abdomen agudo, glaucoma...) y puede expresarse como un cuadro de agitación
 - Otra enfermedad médica concomitante: Infecciones urinarias, infecciones respiratorias, deshidratación, descompensación de enfermedades crónicas...
 - Yatrogenia farmacológica: En la siguiente tabla se presenta un listado de los potenciales mecanismos por los que los distintos fármacos pueden influir sobre los trastornos conductuales (el mecanismo mixto hace referencia a un componente anticolinérgico y otros asociados).

FÁRMACO	MECANISMO
Anticolinérgicos	
Atropina, buscapina	Anticolinérgico, retención urinaria
Antagonistas H1 y H2	
	Mixto
Antidepresivos	
(ISRS y tricíclicos)	Mixto. Síndrome serotoninérgico. Hiponatremia (con ISRS). Retención urinaria (fundamentalmente tricíclicos)
Antiepilépticos	
Fenitoína, Ac. Valproico	Hiperamonemia
Alfabloqueantes	
	Retención urinaria
Antiparkinsonianos	
(levodopa, amantadina, selegilina, agonistas dopaminérgicos...)	Mixto

Analgésicos	
AINES, opiáceos	Mixto, alteraciones hidroelectrolíticas con AINES
Antipsicóticos	
Clásicos y atípicos	Mixto
Ansiolíticos	
Benzodiazepinas, barbitúricos	Reacciones paradójicas de supresión
Antibióticos	
Fluoroquinolonas, penicilinas	Gabaérgico
Cardiovasculares	
Digoxina, quinidina, lidocaína, flecainida	Mixto
Esteroides	
	Mixto

ESTABLECER OBJETIVOS RAZONABLES Y CONSENSUADOS CON LA FAMILIA

Resulta de utilidad, fundamentalmente en la decisión de establecer el momento adecuado de inicio de una actitud terapéutica farmacológica, el clasificar los trastornos conductuales en función del grado de interferencia que los mismos provoquen en la convivencia con sus cuidadores o con otras personas del entorno.

GRADO LEVE	GRADO MODERADO	GRADO SEVERO
Demanda de compañía	Apatía	Alucinaciones
Llanto	Ansiedad	Agitación
Lenguaje malsonante	Desinhibición	Agresividad física
Preguntas repetitivas	Depresión	Ideas delirantes
	Gritos	Inquietud
	Conductas social o culturalmente inapropiadas	Vagabundeo
	Identificaciones errónea	

Por la tanto, la tolerancia del cuidador tiene una gran importancia a la hora de establecer la gravedad del trastornos conductual y como consecuencia la necesidad de iniciar tratamiento.

Debe efectuarse una valoración de los riesgos para el paciente, así como de la situación de sobrecarga del cuidador. En este sentido puede resultar útil la escala de sobrecarga de Zarit (anexo I) u otras similares (ver modelo de funcionamiento social del PIDEX)

[25.3.4] TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES²⁶

Se considera el primer escalón del tratamiento. El tratamiento no farmacológico está constituido por un conjunto de actuaciones destinadas a la adaptación del entorno sociofamiliar. Es importante la formación del cuidador, instruyéndole de forma adecuada para identificar los distintos trastornos conductuales que el paciente puede presentar a fin de evitar las situaciones que los desencadenan y aplicar técnicas sencillas de comunicación y modificación de conducta.

Las siguientes recomendaciones deben tenerse en cuenta en el manejo del paciente en el domicilio:

1. Adaptación del domicilio para evitar caídas, accidentes y extravío del paciente
2. Utilizar ayudas técnicas para las actividades cotidianas.
3. Señalizar de las habitaciones: usar calendarios, fotografías que favorezcan la orientación en tiempo y espacio.
4. Conseguir un ambiente tranquilo, iluminado, sin ruidos excesivos.
5. Adoptar rutinas en el horario de las actividades cotidianas.
6. Mantener activo al paciente, realizar actividades instrumentales y de autocuidado
7. Fomentar el ejercicio diario, dar un paseo, planificar actividades gratificantes
8. Adoptar medidas de higiene del sueño.
9. Evitar incontinencia: reeducación vesical.
10. Si repite actos o preguntas distraer la atención hacia otra actividad.
11. Si aparece agresividad mantener la calma, acercarse con suavidad, evitar las restricciones físicas, alejarle de los lugares o situaciones que le inquieten.
12. No intentar razonar ni discutir con el paciente. No perder la calma
13. Utilizar frases cortas y palabras sencillas. Dar tiempo para que el enfermo se exprese. Utilizar lenguaje no verbal.

El abordaje no farmacológico de la conducta incluye la posibilidad de terapia en unidades de demencia o centros de día, con programas de terapia específicos para la adecuación de la conducta, que habitualmente se incluyen en programas de rehabilitación integral de la demencia (cognitiva, conductual y funcional).

[25.3.5] TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES**Introducción y normas básicas**

En el abordaje de los trastornos conductuales se podrían apuntar unas normas básicas de prescripción:

1. No comenzar ningún tratamiento sin establecer un diagnóstico preciso y excluir patología intercurrente. Establecer su frecuencia, intensidad, factores desencadenantes y las repercusiones sobre el estado del paciente y del cuidador

²⁶ Este punto será ampliamente abordado en la guía de atención por parte de Enfermería y por la guía de abordaje conductual [en las Guías de Actuación Social y Sanitaria].

2. La administración de fármacos debe restringirse a la situaciones en las que las medidas no farmacológicas hubieran resultado ineficaces. En todo caso, debe realizarse mediante la combinación de ambas técnicas.
3. Deben seleccionarse los fármacos en función de la eficacia dentro del grupo de síntomas que presente el paciente.
4. Debe evitarse la politerapia. En la elección del fármaco también deben tenerse en cuenta los posibles efectos secundarios y las interacciones con la medicación concomitante. Los pacientes que presentan una demencia son más susceptibles a efectos adversos ante fármacos con acción sobre el sistema nervioso central. La sedación, la sintomatología extrapiramidal, el ortostatismo y los efectos anticolinérgicos se presentan con mayor frecuencia y a dosis más bajas que en sujetos sanos.
5. En general los síntomas conductuales son fluctuantes, por lo que se debe intentar retirar el fármaco tras un periodo de estabilización de la sintomatología o, si no es posible, utilizar las dosis más bajas que resulten efectivas. Se recomienda reevaluar de forma periódica la necesidad de continuar el tratamiento:
 - a. Cada semana para las benzodiazepinas.
 - b. De uno a tres meses, en el uso de neurolépticos y antidepresivos.
 - c. Cada tres meses en sintomatología de aparición tardía (agitación, agresividad, irritabilidad).
6. El uso de anticolinesterásicos para el mantenimiento de las funciones cognitivas ha demostrado también utilidad en el control de la sintomatología conductual existente así como reducción en la aparición de nuevos trastornos.

En consecuencia, la utilización de fármacos debe inicialmente estar reservada a situaciones graves, utilizando aquellos fármacos de mayor efectividad y menor potencial de efectos adversos. En la siguiente tabla se detalla el grado de eficacia de los distintos fármacos en cada uno de los síntomas:

SINTOMATOLOGÍA	FÁRMACOS	EFICACIA
Ansiedad	Benzodiazepinas Antidepresivos	ALTA
Depresión	Antidepresivos	ALTA
Falsos reconocimientos	Neurolépticos	BAJA
Delirios	Neurolépticos	ALTA
Alucinaciones	Neurolépticos Anticolinesterásicos	ALTA
Alteración psicomotriz	Neurolépticos Anticolinesterásicos	MEDIA
Agitación – agresividad	Neurolépticos Antiepilépticos Benzodiazepinas Anticolinesterásicos	MEDIA
Conductas sexuales desinhibidas	Neurolépticos Antidepresivos	MEDIA
Alteraciones del sueño	Neurolépticos Clometiazol Trazodona Benzodiazepinas	MEDIA

Trastornos del estado anímico

Depresión

Es un síntoma muy frecuente, si bien no suele presentarse con la intensidad de una depresión mayor.

En los pacientes con demencia se debe evitar el uso de fármacos con potentes efectos anticolinérgicos (antidepresivos tricíclicos), ya que además de numerosos efectos secundarios pueden agravar el deterioro cognitivo. También existe consenso en evitar el uso de IMAO (inhibidores irreversibles de la monoaminoxidasa) por las potenciales interacciones medicamentosas en este grupo de pacientes.

Son de elección los fármacos ISRS (inhibidores de la recaptación de la serotonina). Son los fármacos mejor tolerados, con menor tasa de efectos secundarios y sirven para controlar trastornos anímicos y conductuales (estado depresivo, ansiedad, irritabilidad...). En general su efectividad, perfil de interacciones y efectos secundarios es similar entre todos ellos, aunque Sertralina y Citalopram tendrían menos interacciones con otros fármacos.

La fluoxetina se puede utilizar si el paciente está inhibido, pero no se debe utilizar si éste presenta agitación o insomnio [tener en cuenta su larga vida media]. Si el paciente presenta anorexia la mirtazapina puede facilitar el apetito. El escitalopram tiene un inicio de acción más rápido y deprime menos la función sexual que el resto de ISRS. Todos estos fármacos pueden causar un síndrome serotoninérgico.

La fluoxetina se puede utilizar si el paciente está inhibido, pero no se debe utilizar si éste presenta agitación o insomnio. Si el paciente presenta anorexia la mirtazapina puede facilitar el apetito. El escitalopram tiene un inicio de acción más rápido y deprime menos la función sexual que el resto de ISRS. Todos estos fármacos pueden causar un síndrome serotoninérgico.

Aunque el uso de los antidepresivos tetracíclicos debe administrarse con cautela por los potenciales efectos anticolinérgicos, algunos de ellos (como la mianserina y maprotilina) así como la trazodona provocan además sedación, por lo que pueden ser útiles en situaciones en las que predomina la ansiedad y trastornos del sueño. Este último debe utilizarse en dosis nocturna con precaución en situaciones de hipotensión e insuficiencia cardíaca.

PRINCIPIO ACTIVO	MECANISMO ACCIÓN		DOSIS (mg)		NOMBRE COMERCIAL	PRECAUCIONES ESPECIALES
	5-HT	NA	inicio	mantenimiento		
INHIBIDORES NO SELECTIVOS DE LA RECAPTACIÓN DE AMINAS						
Mianserina		+	10	10-60	Lantanon ®	
Trazodona	+		50	5-200	Deprax ®	Hipotensión, Insuficiencia Cardíaca
INHIBIDORES SELECTIVOS DE LA RECAPTACIÓN DE SEROTONINA (ISRS)						
Citalopram	+++		10	10-60	Genéricos Seropram ® Prisdal ®	
Escitalopram	+++		10	10-20	Cipralext ® Entact ® Esertia ®	
Fluoxetina	+++		10	20-40	Genéricos Prozac ® Adofen ® Reneuron ® Astrin ® Nodepe ®	Riesgo de inquietud
Fluoxamina	+++		50	150-200	Dumirox ®	
Paroxetina	+++		10	20-40	Genéricos Frosinor ® Casbol ® Motivan ® Seroxat ®	Efecto sedante Efectos anticolinérgicos
Sertralina	+++		50	50-150	Genéricos Aremis ® Besitran ® Sealdin ®	
INHIBIDORES SELECTIVOS DE LA RECAPTACIÓN DE SEROTONINA Y NORADRENALINA						
Venlafaxina	+++	+	37,5	75-225	Vandral ® Dobupal ®	HTA
NORADRENÉRGICOS Y SEROTONINÉRGICOS ESPECÍFICOS (NaSSA)						
Mirtazapina	+	+	15	30-45	Rexer ® Vastat ®	
INHIBIDORES SELECTIVOS DE LA RECAPTACIÓN DE NORADRENALINA						
Reboxetina		+++	4	8	Norebox ® Irenor ®	

Ansiedad

Es infrecuente que aparezca como un síntoma aislado. Generalmente esta asociada a cuadro depresivo. Si esta es la situación, el tratamiento indicado es con antidepresivos (siendo útiles los ISRS o la frazodona según las pautas detalladas anteriormente). También se pueden utilizar neurolépticos a dosis bajas (según pautas que se especificarán en el siguiente apartado).

En aquellas situaciones en las que se presente de forma aislada puede estar indicado el uso de benzodiazepinas. Son de elección las de vida media corta: lorazepam (0,5 mg a 4-6 mg/día), Halazepam (10-40 mg/día) u oxazepam (10-20 mg/día). Siempre debe plantearse su uso de forma temporal, con la menor dosis posible. Debe tenerse en cuenta el potencial efecto paradójico de estos fármacos, somnolencia, favorece caídas y troncoaspiraciones.

Trastornos del pensamiento y del comportamiento

Se incluyen: Agresividad (física o verbal), dirigida hacia si mismo o personas del entorno, ideación delirante, alucinaciones, irritabilidad, vagabundeo y desinhibición.

Los fármacos de primera elección son los anticolinesterásicos al influir sobre la esfera cognitiva y sobre los síntomas conductuales. Claramente útiles en aquellas demencias en la que existe un marcado déficit colinérgico como son la enfermedad de Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson. También existen descripciones sobre su utilidad en demencia vascular. Estos fármacos mejoran entre otros, la apatía, las alucinaciones y la agitación psicomotriz.

Los neurolépticos convencionales mejoran los síntomas positivos. Los neurolépticos atípicos mejoran tanto síntomas positivos como negativos. Además, presentan una menor tasa de efectos adversos extrapiramidales (síndrome parkinsoniano, discinesias tardías, acatisia), menores efectos anticolinérgicos y son mejor tolerados.

Dentro de los neurolépticos tradicionales o clásicos más utilizados se encuentran:

- Haloperidol.
- Levomepromazina (Sinogan).
- Clorpromazina (Largactil).
- Trifluoperacina (Eskacine).
- Tiapride (Tiaprizal).

Dentro de los neurolépticos atípicos:

- Risperidona (Risperdal, genéricos).
- Olanzapina (Zyprexa).
- Ziprasidona (Zeldox).
- Quetiapina (Seroquel).
- Clozapina (Leponex).

	NEUROLÉPTICOS CLÁSICOS			NEUROLÉPTICOS ATÍPICOS			
Principio activo	Haloperidol	Levopromazina	Clorpromazina	Risperidona	Olanzapina	Zypraxidona	Quetiapina
Nombre comercial y presentación	Haloperidol ®	Sinogan ®	Largactil ®	Genéricos Risperdal ® Diaforin ®	Zyprexa ®	Zeldox ®	Seroquel ®
Dosis de inicio	0,5 mg/d	10 mg/d	25-50 mg/d	0,5 mg/d	2,5-5 mg/d	10-20 mg/d	25-50 mg/d
Dosis máxima	2-5 mg/d	50 mg/d	100 mg/d	0,5-4 mg/d	10-20 mg/d	120 mg/d	200 mg/d
Tomas	1 a 3	1 a 3	1 a 4	1 a 2	1 a 2	1 a 2	1 a 2
Sedación	Baja	Muy alta	Alta	Baja	Alta	Alta	Media
Hipotensión	Baja	Muy alta	Alta	Baja	Alta	Alta	Alta
Síntomas extrapiramidales	Alta	Baja	Media	Media	Baja	Baja	Baja
Síntomas anticolinérgicos	Baja	Alta	Alta	Baja	Baja	Baja	Baja
Efectos adversos	Síntomatología anticolinérgica (sequedad de boca, estreñimiento), ictericia colostática, efectos cardiovasculares (alteraciones del ritmo cardíaco)			Mareos, síntomas gastrointestinales (náuseas, vómitos, estreñimiento)			
Otros efectos adversos				Cefalea, aumento de peso, alteraciones de la visión, elevación enzimas hepáticas	Aumento de peso, hiperglucemia, hiperprolactinemia, elevación enzimas hepáticas	Cefalea, alt. de la visión, distonía, alargamiento QT	Astenia, síntomas elevación enzimas hepáticas

Risperidona es el único fármaco entre todos los neurolépticos (típicos y atípicos) que tiene aprobada su indicación en trastornos de conducta asociados a la demencia.

Los ensayos realizados con risperidona y olanzapina mostraron una tasa de eventos cerebrovasculares (ECV) en el grupo tratado significativamente mayor que en el grupo que recibió placebo. Sin embargo, estudios de cohorte posteriores indican que la tasa de ECV es similar entre los pacientes tratados con distintos neurolépticos y no significativamente mayor que la tasa de la población general en ese grupo de edad, una vez corregida la influencia de otros factores, especialmente de los factores de riesgo vascular. Por tanto, aunque debe extremarse la precaución en este sentido, no parece que haya argumentos suficientes en la actualidad para contraindicar este grupo de fármacos en los pacientes con demencia, así como tampoco para establecer recomendaciones a favor del uso de uno u otro fármaco por este motivo.

En la actualidad, existe en nuestro país una limitación para la prescripción de olanzapina, ziprasidona y quetiapina en los mayores de 75 años. Dado que estos fármacos carecen de indicación en demencia, sólo pueden ser prescritos en este grupo de edad por especialistas en Neurología, Psiquiatría o Geriatría, bien con una indicación aprobada o como uso compasivo, en caso de intolerancia o ineficacia de otros fármacos.

En cuanto a la risperidona, la única limitación actual para su indicación en los pacientes con demencia mayores de 75 años es la de recoger en un informe clínico los factores de riesgo vascular que presente el paciente, sin que su presencia sea en ningún caso una contraindicación para su uso.

Los pacientes con demencia asociada a enfermedad de Parkinson y con demencia por cuerpos de Lewy son más susceptibles de presentar efectos extrapiramidales asociados al tratamiento antipsicótico, sobre todo con los neurolépticos clásicos pero también, aunque en menor grado, con neurolépticos atípicos y fundamentalmente con el uso de la risperidona. Ante esta situación debe plantearse la posibilidad de utilizar otros fármacos dentro del grupo de neurolépticos atípicos. La clozapina es el fármaco con menor potencial extrapiramidal pero su uso está muy limitado por riesgo de agranulocitosis que obliga a controles analíticos semanales. Existe información que señala la quetiapina como el fármaco de elección en este grupo de pacientes.

La carbamazepina es un anticonvulsivante cuya eficacia en el tratamiento de la agitación en pacientes con demencia ha sido demostrada en estudios abiertos y algunos ensayos clínicos doble ciego. Se utiliza a dosis de 300 mg/día. La utilidad del valproico no ha sido demostrada. Debe vigilarse la aparición de efectos adversos como ataxia, sedación, confusión, diarrea, alteraciones hematológicas y hepatotoxicidad. Estos efectos adversos, que son más frecuentes en la población anciana, unido al potencial de interacción con otros fármacos limitan de forma importante su uso.

No hay ensayos clínicos randomizados y controlados que demuestren la eficacia de los betabloqueantes, buspirona, y gabapentina; y por tanto no se justifica el empleo de estos fármacos en esta indicación.

Trastornos del sueño

Antes de plantearse el inicio de tratamiento farmacológico se deben indicar medidas de higiene del sueño:

- Limitar el número de horas de sueño diurno
- Evitar cenas copiosas y tardías, así como bebidas estimulantes (café, alcohol...)
- Evitar fármacos que puedan alterar el sueño (por ejemplo la administración de diuréticos en dosis nocturna)
- Mantener horario fijo en el momento de acostarse
- Utilizar ropa de cama confortable y mantener luz tenue en la habitación
- Favorecer la exposición a la luz durante el día.
- Ejercicio unas horas previas a la hora de acostarse.

Si las medidas habituales de higiene del sueño no son efectivas se planteará tratamiento farmacológico: en caso de utilizar benzodiazepinas deben elegirse las de vida media corta, como el triazolam, lormetazepam y loracepam (su uso prolongado desarrolla dependencia). En su defecto otros fármacos útiles pueden ser el clometiazol o los neurolépticos sedantes en dosis bajas. Las benzodiazepinas de acción larga se asocian a mayor riesgo de caídas y fracturas en ancianos.

Los ansiolíticos y los hipnóticos deben ser utilizados con precaución ya que pueden ocasionar efectos paradójicos o inducir mayor agitación como resultado de una excesiva sedación y confusión.

Un esquema del uso de fármacos en las alteraciones del sueño en la demencia podría ser:

- Insomnio de inducción. Clometiazol (1-2 comp. de 192 mg).
- Insomnio con despertar precoz, en los que existe una alteración del ritmo sueño-vigilia. Utilizar neurolépticos sedantes.
- Insomnio transitorio.
 - Utilizar de forma temporal hipnóticos no benzodiazepínicos: zolpidem (10mg/día; en ancianos 5 mg), zopiclona (7,5mg/día)
 - bien benzodiazepinas de vida media corta: Lormetazepam (1-2 mg/día), Lorazepam (1-2 mg/día), Loprazolam (1-2 mg).
 - En ancianos la mitad de las dosis.
- Si concurre con agitación también pueden utilizarse antidepresivos con efecto sedante. La trazodona tiene el mejor perfil dado su efecto sobre la ansiedad y el sueño. Si no se tolera o su uso está contraindicado (situaciones de hipotensión e insuficiencia cardíaca) se puede utilizar mianserina en tomas nocturnas a dosis muy bajas.

PRINCIPIO ACTIVO	TIPO DE ACCIÓN y VIDA MEDIA		DOSIS (mg)		NOMBRE COMERCIAL	EFECTOS ADVERSOS Y PRECAUCIONES
	TIPO DE ACCION	VIDA MEDIA	ADULTOS	ANCIANOS		
HIPNÓTICOS NO BENZODIACEPINICOS						
Zolpidem	Corta	1.5-2.4	10-20	5-10	Genéricos Dalparan ® Stilnox ®	Efectos gastrointestinales
Zopiclona	Corta	5-6	7.5	3.75	Datolan ® Limovan ® Siaten ® Zopicalma ®	Sabor metálico o amargo. Sequedad de boca
BENZODIACEPINAS						
Alprazolam	Media	10-16	0.5	0.25	Genéricos Trankimazin ®	
Loprazolam	Media	3-13	1-2	0.5-1	Somnovit ®	
Lorazepam	Media	8-20	1-2	0.5-1	Genéricos Donix ® Idalpem ® Orfidal ® Placioral ® Sedicepam ®	
Lormetazepam	Media	9-15	1-2	0.5-1	Genéricos Aldosomnil ® Loramet ® Noctamid ®	
HIPNOTICO EN INSOMNIO DE INDUCCION						
Clometiazol	Corta	4	192-384	192-384	Distraneurine ®	
INHIBIDORES NO SELECTIVOS DE LA RECAPTACIÓN DE AMINAS						
Mianserina		7-20	10	10-60	Lantanon ®	
Trazodona		6-10	50	5-200	Deprax ®	Hipotensión, Insuficiencia Cardíaca

[25.3.6] ESQUEMA RESUMEN

Clasificación	Tratamientos
Ansiedad	<p>ISRS Si se encuentra asociado a cuadro depresivo En algunos casos se pueden utilizar neurolépticos</p> <p>BZD Se utilizarán benzodiacepinas si aparece de forma aislada Lorazepam, oxacepan, halacepan</p>
Depresión	<p>ISRS Sertralina (50-200 mg/día), Paroxetina (10-40 mg/día), Citalopram (10-20 mg/día), Fluvoxamina (50-200 mg/d) Fluoxetina (10-40 mg/día), Escitalopram (10-20 mg/d)</p> <p>Otros Mianserina Mirtazapina Trazodona</p>
Trastornos del pensamiento y del comportamiento	<p>NEUROLEPTICOS Los neurolépticos atípicos son mejor tolerados, poseen menores efectos adversos anticolinérgicos y menor potencial sobre el sistema extrapiramidal (síndrome parkinsoniano y discinesias tardías)</p> <p>Neurolépticos tradicionales - Haloperidol 0.25 - 5 mg/día (1-3 dosis) - Levomepromazina 25 - 50 mg/día (1 a 3 dosis) - Clorpromazina 25 - 100 mg/día (1 a 4 dosis)</p> <p>Neurolépticos atípicos - Risperidona 0.5 a 4 mg/día en una a dos dosis - Ziprasidona 20 a 120 mg /día en una o dos dosis - Olanzapina 2.5 a 10 mg/día en una o dos dosis - Quetiapina 25 a 200 mg/día en una o dos dosis</p>

Trastornos del sueño

Insomnio de inducción

Clometiazol

Insomnio con despertar precoz

Neurolépticos sedantes

Insomnio transitorio

1. Hipnóticos no benzodiazepínicos:

- Zolpidem
- Zoplicona

2. Benzodiazepinas de vida media corta:

- Lormetazepam
- Lorazepam

3. Antidepresivos con efecto sedante:

- Trazodona
- Mianserina

[25.4]

ANEXOS

[25.4.1] ANEXO I. ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

	Preguntas a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
7	¿Siente que su familiar depende de usted?	
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Nunca	0
Rara vez	1
Algunas veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Se presenta una lista de afirmaciones. Después de leer cada afirmación, se debe indicar con que frecuencia se siente en esa situación la persona que cuida al paciente. Para ello se puntúa según la siguiente escala. Puntuación máxima 84 puntos

[25.5]

BIBLIOGRAFÍA

- Aarland D, Laake K, Larsen JP, Janvin C. Donepezil for cognitive impairment in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72:708-712
- Agnoli A, Martucci N, Fabbrini G, Buckley AE, Fioravanti M: Monoamine oxidase and dementia: treatment with an inhibitor of MAO-B activity. *Dementia* 1990; 1:109-114
- Aisen PS, Davis KL: Inflammatory mechanisms in Alzheimer's disease: implications for therapy. *Am J Psychiatry* 1994; 151:1105-1113
- Alberca R. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. pp:309-325. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca R., Lopez-Sousa S. Editorial médica Panamericana 2002. Madrid
- American Psychiatric Association. Practice Guideline for the treatment of Patients with Alzheimer's Disease and other Dementias of Late Life. Am Psychiat Ass. Washington. 1997
- American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed (DSMIV). Washington, DC, APA, 1994
- Ashton H: Guidelines for the rational use of benzodiazepines: when and what to use. *Drugs* 1994; 48:25-40
- Barnes R, Veith R, Okimoto J, Raskind M, Gumbrecht G: Efficacy of antipsychotic medications in behaviourally disturbed dementia patients. *Am J Psychiatry* 1982; 139:1170-1174
- Behl C, Davis J, Cole G, Shubert D: Vitamin E protects nerve cells from beta-amyloid protein toxicity. *Biochem Biophys Res Commun* 1992; 186:944-950
- Blume J, Ruhlmann KU, de la Haye R, Rettig K: Treatment of chronic cerebrovascular disease in elderly patients with pentoxifylline. *J Med* 1992; 23:417-432
- Berthier ML. Tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad de Alzheimer. pp:227, 235, 237-247 en: *Alzheimer 2002. teoría y práctica*. Martínez Lage JM, Berthier Torres M, Editores. Aula Médica Ediciones. 2002. Madrid
- Black S, Roman GC, Geldmacher DS, Salloway S, Hecker J, Burns A, Perdomo C, Kumar D, Pratt R; Donepezil 307 Vascular Dementia Study Group. Efficacy and tolerability of donepezil in vascular dementia: positive results of a 24-week, multicenter, international, randomized, placebo-controlled clinical trial. *Stroke*. 2003;34:2323-30.
- Brañas Baztan F, Serra Rexach JA. Orientación y tratamiento del anciano con demencia. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud* 2002;26. N.3.
- Breitner JCS, Gau BA, Welsh KA, Plassman BL, McDonald WM, Helm MJ, Anthony JC: Inverse association of anti-inflammatory treatments and Alzheimer's disease: initial results of a co-twin control study. *Neurology* 1994; 44:227-232

- Chacko R, Hurley R, Jankovic J: Clozapine use in diffuse Lewy body disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1993; 5:206-208
- Crismon ML. Pharmacokinetics and drugs interactions of cholinesterase inhibitors administered in Alzheimer's disease. *Pharmacotherapy* 18: 47-54. 1998
- Berthier ML. Tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad de Alzheimer. pp:227, 235, 237-247 en: *Alzheimer 2002. teoría y práctica*. Martínez Lage JM, Berthier Torres M, Editores. Aula Médica Ediciones. 2002. Madrid
- Daniel DG: Antipsychotic treatment of psychosis and agitation in the elderly. *J. Clin. Psychiatry* 2000;61 Suppl 14:49-52
- Davis RN, Massman PJ, Doody RS. Cognitive intervention in Alzheimer Disease: A Randomized Placebo- controlled study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15:1-9
- Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2001; 56:1154-66
- Emre M, Aarsland D, Albanese A, Byrne EJ, Deuschl G, De Deyn PP, Durif F, Kulisevsky J, van Laar T, Lees A, Poewe W, Robillard A, Rosa MM, Wolters E, Quarg P, Tekin S, Lane R. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *N Engl J Med*. 2004;351: 2509-18
- Erkinjuntti T, Kurz A, Gauthier S, Bullock R, Lilienfeld S, Damaraju CV. Efficacy of galantamine in probable vascular dementia and Alzheimer's disease combined with cerebrovascular disease: a randomised trial. *Lancet* 2002;359:1283-90
- Farlow et al. Memantine/Donepezil Dual-therapy is superior to Placebo/Donepezil therapy for treatment of moderate to severe Alzheimer's Disease. *Neurology* 2003, vol 60 Suppl 1 (S 48)
- Filip V, Kolibas E, Ceskova E, Hronek J, Novotna D, Novotny V: Selegiline in mild SDAT: results of a multicenter, double-blind, placebo-controlled trial (abstract). *Neuropsychopharmacol* 1991
- Fillit H, Weinreb H, Cholst I, Luine V, McEwen B, Amador R, Zabriskie J: Observations in a preliminary open trial of estradiol therapy for senile dementia-Alzheimer's type. *Psychoneuroendocrinology* 1986; 11:337-345
- Finkel S, Kozma C, Long S, Greenspan A, Mahmoud R, Baser O, Engelhart L. Risperidone treatment in elderly patients with dementia: relative risk of cerebrovascular events versus other antipsychotics. *Int Psychogeriatr* 2005;17: 617-29
- Forette F, Hoover T, Gracon S, de Rotrou J, Hervy MP: A double-blind, placebo-controlled, enriched population study of tacrine in patients with Alzheimer's disease. *Eur J Neurology* 1995; 2:1-10
- Fuchs A, Henke U, Erhart DH, Schell CH, Pramshohler B, Danninger B, Schautzer F: Video rating analysis of effect of maprotiline in patients with dementia and depression. *Pharmacopsychiatry* 1993; 26:37-41
- Gleason RP, Schneider LS: Carbamazepine treatment of agitation in Alzheimer's outpatients refractory to neuroleptics. *J Clin Psychiatry* 1990; 51:115-118
- Grad R: Benzodiazepines for insomnia in community-dwelling elderly: a review of benefit and risk. *J Fam Pract* 1995; 41:473-481

- Herrmann N. Recommendations for the management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Can J Neurol Sci* 2001; 28: suppl 1:96-107
- Houlihan DJ, Mulsant BH, Sweet RA, Rifai AH, Pasternak R, Rosen J, Zubenko GS: A naturalistic study of trazodone in the treatment of behavioral complications of dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 1994; 2:78-85
- Howard R. et al. Guidelines for the management of agitation in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2001;16:714-17
- Irizarry MC et al. Risperidone treatment of behavioural disturbances in outpatients with dementia. *J. Neuropsychiatry Clin. Neurosci.* 1999 Summer;11(3):336-42
- Jeffrey L Cummings. *Neuropsiquiatría de las enfermedades con demencia. La Neuropsiquiatría de la enfermedad de alzheimer y demencias relacionadas.* Atlas Medical Publishing Ltd. Ed. Española 2004.
- Jeste DV et al. Conventional versus newer antipsychotics in elderly patients. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 1999 Winter;7(1):70-6
- Knopman DS, Morris JC. An update on primary drug therapies for Alzheimer disease. *Arch Neurol* 54:1406-1409. 1997
- Kunik ME, Yudofsky SC, Silver JM, Hales RE: Pharmacologic approach to management of agitation associated with dementia. *J Clin Psychiatry* 1994; 55(Feb suppl):13-17
- Kyomen H, Nobel K, Wet J: The use of estrogen to decrease aggressive physical behavior in elderly men with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39:1110-1112
- Lebert F, Pasquier F, Petit H: Behavioral effects of trazodone in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 1994; 55:536-538
- Leroi I, Brandt J, Reich SG, Lyketsos CG, Grill S, Thompson R, Marsh L. Randomized placebo-controlled trial of donepezil in cognitive impairment in Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19: 1-8
- Lott AD, McElroy SL, Keys MA: Valproate in the treatment of behavioral agitation in elderly patients with dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1995; 7:314-319
- McKeith I, Del Ser T, Spano P, Emre M, Wesnes K, Anand R, Cicin-Sain A, Ferrara R, Spiegel R. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomised, double-blind, placebo-controlled international study. *Lancet* 2000; 356: 2031-6
- McGeer PL, Rogers J: Anti-inflammatory agents as a therapeutic approach to Alzheimer's disease. *Neurology* 1992; 42:447-448
- McGeer PL, Schulzer M, McGeer EG. Arthritis and anti-inflammatory agents as possible protective factors for Alzheimer's disease: a review of 17 epidemiologic studies. *Neurology* 47: 425-432. 1996
- McKeith IG, Ballard CG, Harrison RW: Neuroleptic sensitivity to risperidone in Lewy body dementia (letter). *Lancet* 1995; 346:699
- McKeith IG, Fairbairn AF, Perry RH, Thompson P: The clinical diagnosis and misdiagnosis of senile dementia of Lewy body type (SDLT). *Br J Psychiatry* 1994; 165:324-332
- Orgogozo JM, Rigaud AS, Stoffler A, Mobius HJ, Forette F. Efficacy and safety of memantine in patients with mild to moderate vascular dementia: a randomized, placebo-controlled trial (MMM 300). *Stroke* 2002; 33:1834-9

- Ravina B, Putt M, Siderowf A, Farrar JT, Gillespie M, Crawley A, Fernandez HH, Trieschmann MM, Reichwein S, Simuni T. Donepezil for dementia in Parkinson's disease: a randomised, double blind, placebo controlled, crossover study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76:934-9
- Raskind MA. Psychopharmacology of noncognitive abnormal behaviors in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 1998; 59 (Suppl 9): 28-32
- Salzman C, Vaccaro B, Lieff J, Weiner A: Clozapine in older patients with psychosis and behavioral disturbances. *Am J Geriatr Psychiatry* 1995; 3:26-33
- Salzman C. Treatment of the agitation of late-life psychosis and Alzheimer. *Eur. Psychiatry* 2001 Jan;16
- Samal LW, Rabins PV, Barry PP, et al. Diagnosis and treatment of Alzheimer Disease and related disorders. Consensus statement of the American Association of Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association and the American Geriatrics Society. *JAMA* 1997; 278: 1363-1371
- Schneider LS, Pollack VE, Lyness SA: A metaanalysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:553-563
- Tang MX, Jacobs D, Stern Y, Marder K, Schofield P, Gurland B, Andrews H, Mayeux R: Effect of oestrogen during menopause on risk and age at onset of Alzheimer's disease. *Lancet* 1996; 348:429-432
- Tariot PN, Erb R, Podgorski CA, Cox C, Pattel S, Jakimovich L, et al. Efficacy and tolerability of carbamazepine for agitation and aggression in dementia. *Am J Psychiatry* 1998;155: 54-61
- Travé AL, Reneses Sacristán A,. Manejo de los fármacos en el tratamiento de la depresión. Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud 2002;26. N.1
- Van Iersel MB, Zuidema SU, Koopmans RT, Verhey FR, Olde Rikkert MG. Antipsychotics for behavioural and psychological problems in elderly people with dementia: a systematic review of adverse events. *Drugs Aging* 2005; 22:845-58
- Wesnes KA, McKeith IG, Ferrara R, Emre M, Del Ser T, Spano PF, Cicin-Sain A, Anand R, Spiegel R. Effects of rivastigmine on cognitive function in dementia with lewy bodies: a randomised placebo-controlled international study using the cognitive drug research computerised assessment system. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2002; 13:183-92
- Yaffe K, Sawaya G, Lieberburg I, Grady D. Estrogen therapy in postmenopausal women. Effects on cognitive function and dementia. *JAMA* 279: 688-695. 1998
- Zaudig M. A risk-benefit assessment of risperidone for the treatment of behavioral and psychological symptoms in dementia. *Drug Saf* 2000; 23:183-95

[26] LEY 1/2005 DE 24 DE JUNIO DE 2005, DE TIEMPOS DE ESPERA EN LA ATENCIÓN SANITARIA ESPECIALIZADA DEL SSPE

La **Ley 1/2005** “tiene por objeto establecer tiempos máximos de respuesta en la atención sanitaria especializada, de carácter programado y no urgente, en lo referente a actividad quirúrgica, acceso a primeras consultas externas y pruebas diagnósticas/terapéuticas en el Sistema Sanitario Público de Extremadura, disponiendo, a tal fin, los instrumentos necesarios para satisfacer, bajo los principios de transparencia, eficacia, participación, información, optimización de recursos e inmediatez, la prioridad de dicha atención”.

Con respecto a la lista de espera en AE en el Servicio Extremeño de Salud y teniendo en cuenta que el paciente que es visto en primer lugar por el NL tendrá que ser visto también -en una gran parte de las veces- por el NPS, además de hacerse las pruebas que el médico considere oportunas, los tiempos estipulados en AE para la consulta entre profesionales de la AE [considerando que la consulta a Neuropsicología es en este caso una “prueba” diagnóstica y una consulta especializada] serán los documentados en el punto 6 del grupo 4 de este documento.

En resumen, y en lo que afecta al PÍDEX, desde la atención por parte del NL hasta la atención por parte del NPS no pasarán más de 20 días. Las pruebas complementarias serán realizadas en un plazo no superior a 30 días. Es decir, la revisión breve del NL debe ser realizada en menos de 60 días tras ser visto el paciente la primera vez por él, día en el que se realizará el diagnóstico final y se indicarán las pautas necesarias a nivel terapéutico y de seguimiento clínico.

[27] PAUTAS DE COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y/O EL CUIDADOR-FAMILIAR DEL PACIENTE CON DEMENCIA

Uno de los aspectos fundamentales en cualquier abordaje social, sanitario o sociosanitario es la información. En las pautas de comunicación entre los profesionales y el paciente y el cuidador o familiar correspondiente, se seguirán los aspectos fundamentales que se han abordado en el punto número 7 del grupo 4, punto número 5 del grupo 6 y puntos número 16 y 17 del grupo 7.

En resumen, se podrían dar las siguientes consideraciones generales que podrán ser utilizadas por los profesionales para conseguir que la información suministrada sea un recurso adecuado:

- a. **En relación al diagnóstico.** Se informará con palabras sencillas de qué pasos se van a dar ante la sospecha diagnóstica. Es decir, pruebas a realizar, consultas a llevar a cabo, etc. Además, se le indicará que será visto de nuevo cuando tenga todas las pruebas y las consultas realizadas. Una vez que se tenga el diagnóstico, el neurólogo -principal suministrador de información especializada en el PIDEX- informará de qué enfermedad padece el paciente y en qué grado. Dependerá de factores socioculturales y de lo que la familia demande el dar más o menos información.
- b. **En relación al tratamiento.** Dependiendo del diagnóstico, el paciente llevará un tratamiento específico, tanto farmacológico como no farmacológico. Se informará incluso con pautas escritas de cómo se debe hacer dicho tratamiento -si es farmacológico-. Es fundamental que tanto el paciente como la familia entiendan que el tratamiento es la base para alargar el intervalo libre de dependencia y conseguir la eficiencia deseada.
- c. **En relación al seguimiento.** Se indicarán pautas de seguimiento dependiendo del caso y en todo momento se le indicará la conveniencia y necesidad de contar con el equipo de AP en el proceso de seguimiento. Por otra parte, también se le comunicará la necesidad de acudir a Servicios Sociales, lo que harán enviados por los Equipos de AP.

En la Guía de Atención Social [GAS], en los anexos 16 y 17, se profundiza en la comunicación con los familiares y cuidadores, por un parte, y, con los pacientes, por otra.

Remitimos al lector interesado a dichos anexos.

[28] MANEJO DE TRASTORNOS CONDUCTUALES

Los pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia presentan en ocasiones una serie de trastornos o comportamientos anormales que pueden llegar a adquirir distintas formas. Hablamos de depresión, ansiedad, negarse a los cuidados, tirar la comida, ir de un lado a otro, hacer ruido, escaparse, insultar..., signos éstos que desencadenan en el enfermo inseguridad, miedo, agresividad, ansiedad... Estas manifestaciones llegan a angustiar, irritar, desanimar, abatir; en definitiva, a desestabilizar física y emocionalmente a la persona "encargada" de sus cuidados directos.

El tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento es complejo y difícil por muchos motivos. Estos motivos tienen que ver con el tipo y la causa de dichas conductas. Así, algunos de ellos se refieren a la alteración de las capacidades mentales y de la comunicación del paciente, otros a la coexistencia de otras enfermedades médicas y, algunos más, a la alteración del contacto con el individuo afecto de demencia... De todas formas, se han de tener siempre en cuenta dos factores fundamentales para su abordaje:

- Los cambios en el entorno vital del paciente para minimizar causas de los problemas de comportamiento [simplificar las cosas y no ofrecer excesivas alternativas para elegir].
- Y una medicación adecuada.

Además de los cambios y la medicación [tarea esta última exclusiva del profesional de la medicina], existen unos principios fundamentales que deberían regir el abordaje terapéutico de los problemas psicológicos y de conducta en los enfermos de cualquier tipo de demencia. Son:

1. Respeto y consideración.
2. Tolerancia. Evitar enfrentamientos.
3. Facilitar la conducta y la independencia [en la medida de lo posible].
4. Minimizar el estrés.
5. Adaptación y colaboración.
6. Actitud positiva.

RESPECTO Y CONSIDERACIÓN

Es decir dignidad, afecto, reparo, ser acogedores y emocionalmente cercanos... La pérdida de memoria, o la carencia en el control del comportamiento, conllevan pérdida de respectabilidad y aceptación social. Se ha de recordar, que estamos tratando a personas con una cierta enfermedad, por lo que una primera indicación para el desarrollo de esta característica será **NO HABLAR NUNCA DEL ESTADO DEL ENFERMO EN SU PRESENCIA [NI EN LA DE OTROS]**. Se trata de personas con una experiencia de vida determinada, de personas adultas con un pasado, y por tanto deben ser considerados como tal. La dignidad del enfermo ante todo.

TOLERANCIA. EVITAR ENFRENTAMIENTOS

La conducta de un sujeto que ha perdido su capacidad de autogobierno NO posee intencionalidad. La comprensión de este hecho ayudará a tolerar los comportamientos poco adecuados del individuo. La verdad es que las discusiones, peleas, el intento de hacer comprender una situación determinada a una persona que tiene pérdidas de memoria o problemas de juicio y razonamiento, no tiene mucho sentido de por sí. Saber que una persona con demencia está discapacitada, e insistir de manera repetida en determinadas tareas puede llegar a ser realmente cruel. El discutir no vale la pena, es más, no vale absolutamente para nada, ya que al rato se habrá olvidado de la situación motivo de conflicto. Será importante saber que los fallos son provocados por la enfermedad, no por la persona [aunque a veces lo parezca] y, así, se reaccionará mejor, con calma y buen humor.

FACILITAR LA CONDUCTA Y LA INDEPENDENCIA

O lo que es lo mismo, ayudar al paciente en lo justo [siempre que se pueda], ya que esto le proporcionará mayor seguridad y su autoestima no se verá afectada. Algunas tareas cotidianas planificadas con FLEXIBILIDAD, pueden incrementar en la persona la sensación de dignidad, actividad y utilidad, dando cierto sentido a su vida. Para ello, como cuidadores directos de una persona con demencia, se deberán facilitar las conductas sin hacer más de lo necesario. Esta es la manera más efectiva para posibilitar la autonomía del sujeto y mejorar su autoestima.

MINIMIZAR EL ESTRÉS

Aunque la mayoría de las veces es prácticamente imposible -dadas unas circunstancias concretas-, sí es viable controlar ciertas variables de estrés en el ambiente que rodea a la persona con demencia. Se trata de intentar minimizar las crisis evitables [p.e. destinar el doble de tiempo para realizar una tarea concreta], de contribuir a que el "clima" del entorno sea tranquilo, evitando **aglomeraciones** de personas en lugares determinados, el **jaleo innecesario, hablando más bajo**, transmitiendo tranquilidad en nuestra forma de dirigirnos a ellos. Esto último, es uno de los medios más eficaces que está a disposición del cuidador. Según sea la manera en que se interaccione con el paciente, así será la respuesta que se reciba.

ADAPTACIÓN Y COLABORACIÓN

En ocasiones es lo más complicado, porque se trata de querer o estar dispuesto a cooperar en todo lo que significa atención al individuo con demencia, aceptando las limitaciones del paciente [encontrar lo satisfactorio y lo bueno del día]. También aquí se puede considerar la adaptación del ambiente que antes hemos indicado al minimizar variables de estrés. O lo que es lo mismo, ofrecer un modo de convivencia sencillo, simplificado, pero sin despersonalizar, estable y seguro [suprimir obstáculos y peligros potenciales], donde la rutina sea el principio fundamental [no cambiar las cosas de lugar, crear hábitos].

ACTITUDES POSITIVAS

La adaptación a las limitaciones y a la enfermedad de la persona ha de realizarse desde un punto de vista de actitudes propias basadas en:

- Respetar los gustos y costumbres del paciente. Las pequeñas cosas cotidianas del sujeto.
- Expresar sentimientos de afecto y mantener el buen humor.
- Tener PACIENCIA INFINITA e intentar no intervenir, sin darle la oportunidad al paciente de hacer las cosas por sí solo, expresándole tranquilidad y seguridad.
- Sentido común, comprender las emociones y sentimientos del enfermo, identificándose con él. Es decir, ponerse en su lugar.
- NUNCA CULPABILIZAR con conductas o frases como: “Ves lo que ha pasado por no hacer lo que te digo”.
- Ser comprensivos y tolerantes. NO REÑIR, NO AVERGONZARLE ANTE LOS DEMÁS NI HACER COMENTARIOS NEGATIVOS SOBRE SU CONDUCTA [como esas frases hechas: “Vaya día que tienes hoy”].
- Ser RECEPTIVOS A CUALQUIER INTENTO de comunicación del paciente, facilitando la comunicación y ayudándole a expresar sus sentimientos.
- Capacidad de adaptarse a las necesidades y ritmos del paciente. Importante es la FLEXIBILIDAD, ADAPTACIÓN e IMAGINACIÓN. Toda norma o consejo, tarea o trabajo del día ha de tomarse con la flexibilidad necesaria. Quizá sea éste, uno de los aspectos más difíciles de realizar, por lo que conlleva de renuncia hacia lo cotidiano de cada cuidador.
- Potenciar sus habilidades y gustos conservados.

Cada uno de los apartados que aparecerán a continuación, hacen referencia a síntomas concretos del comportamiento de la demencia. Se trata de intervenciones conductuales ante determinados signos, es decir, lo que cada cuidador puede realizar para controlar la psicopatología del enfermo.

[28.1]

PROBLEMAS DE MEMORIA

En fases iniciales, e incluso moderadas de las demencias, la capacidad de relacionarse socialmente no se ha perdido. Lo que se ha perdido en la mayoría de las ocasiones es la memoria a corto plazo y el APRENDIZAJE [llamémosle “consciente”]. Como no hay persona ni demencia iguales, existen sintomatologías donde la apariencia de normalidad del sujeto puede causar al observador ocasional y que no le conoce, la sensación de absoluta estabilidad. Dicha normalidad, desaparece cuando se realizan preguntas más complejas.

Los olvidos son una parte de los fallos de memoria y un síntoma fundamental de las demencias. El paciente realiza distintas actividades durante el día, pero al poco tiempo ha olvidado su experiencia, no recuerda nada o solamente parte. Por otra parte, los fallos en la infor-

mación de hechos biográficos, pueden hacer, por ejemplo, que el paciente espere a sus padres fallecidos hace años o que sus hijos sean sus hermanos. **El pasado comienza a actuar como su PRESENTE.**

Del mismo modo, pueden darse situaciones cotidianas en las que la persona con demencia y algún familiar coincidan en lugares diversos con otros familiares menos cercanos y amigos del entorno que saben del padecimiento de la enfermedad. En estas ocasiones, suelen hacerse preguntas del tipo: “¿Sabes quién soy? ¿me conoces? ¿Te acuerdas de tu nieto? ¿Cómo se llama tu hijo, el que vino el otro día a verte?”. Habitualmente, en el día a día, no se va preguntando a los conocidos por su nombre de pila o si le reconocen a uno o no. Esto es absurdo, lo único que puede provocar en una persona con problemas de memoria es ansiedad y frustración, porque se trata de preguntas que probablemente no podrá responder.

Las ayudas de memoria pueden venir bien en momentos iniciales de la enfermedad, y a veces moderados. De todas formas, y como a medida que avanza el deterioro los olvidos suelen afectar a muchos ámbitos de la vida cotidiana, la mejor alternativa a tener en cuenta es NO confiar en la memoria reciente del enfermo, comprobando sus afirmaciones siempre que sea posible.

Los pacientes con demencia suelen hacer una y otra vez la misma pregunta. Importante: En el fondo de este comportamiento está la inseguridad y la preocupación de no saber que está ocurriendo, porque ya no lo recuerda o porque no sabe comunicar una necesidad concreta. Para combatir este aspecto lo mejor es contestar a la pregunta y TRANQUILIZAR, antes que intentar RAZONAR con él [Se puede decir por ejemplo “no te preocupes yo me encargo”].

Otros modos de proceder y a tener en cuenta en los fallos de memoria son:

- NO preguntarle dónde ha dejado determinado objeto, ya que no lo sabe [se le habrá olvidado].
- Limitar el número de lugares donde pueda guardar objetos.

[28.2]

INTERPRETACIONES ERRÓNEAS. INCAPACIDAD PARA RECONOCER OBJETOS. AGNOSIA

Las personas valoran y evalúan el entorno que les rodea sacando las conclusiones necesarias para actuar. Si la capacidad de razonamiento y enjuiciamiento está dañada en la demencia, posiblemente puedan producirse problemas a la hora de interpretar los eventos del ambiente. Bueno, posiblemente no, seguro. De esta manera, el familiar que viene a visitar al paciente puede ser un espía; el coger determinados objetos de la persona enferma puede ser comprendido como que le están robando; las cortinas que se mueven pueden ser personas

que no se dejan ver... Estas *interpretaciones erróneas* pueden deberse a delirios, trastornos de los órganos de los sentidos, falta de capacidad de razonamiento...

Por su parte, la *agnosia* es la alteración que se refiere al deterioro de la capacidad para reconocer objetos y personas [prosopagnosia esta última]. El cerebro de la persona con demencia es incapaz de terminar el proceso de reconocimiento del estímulo que tiene frente a él, no existe acceso a lo que es su significado.

¿Cómo se puede intervenir ante estas perturbaciones? De lo que se trata es de ayudar a la persona a interpretar bien la realidad. Entonces:

- Comprobar a qué pueden ser debidas las malas interpretaciones.
- Si hay problemas en los órganos de los sentidos, el problema puede amortiguarse con gafas, audífonos, buena iluminación.
- Explicar de manera simple lo que está viendo u oyendo en cada momento. Es mejor dar explicaciones que discutir: "el viento es el que mueve la cortina".
- Si hay alguna conversación alrededor del paciente, se ha de evitar que pueda interpretar mal lo que esté oyendo. Para ello se puede buscar su participación, o intentar, en la medida de lo posible, NO HABLAR DEL SUJETO [O DE OTROS ENFERMOS] EN PRESENCIA DE ELLOS, por muy ausentes que parezcan; nunca se puede saber qué y cómo pueden estar comprendiendo.
- NO polemizar, ni enfadarse, ni gritarles por sus errores.

[28.3]

DEPRESIÓN

Demencia y depresión se dan frecuentemente unidas. Al principio de la enfermedad puede ser que ocurra que la persona con demencia sea consciente de la pérdida de sus capacidades, y que esto ocasione la tristeza y la apatía tan frecuentes en la depresión. No obstante, no en todos los casos aparece la depresión unida a la demencia [en otros es la euforia la que aparece], ya que pueden existir zonas cerebrales relacionadas con el estado de ánimo que estén menos afectadas [sistema límbico, porción anterior del lóbulo frontal]. La presencia de depresión está bastante relacionada con los antecedentes familiares de dicho trastorno.

Las manifestaciones más frecuentes de la depresión son el llanto, sentimientos de culpa, el pensar ser una carga para los demás, preocupación excesiva por la salud, poco contacto ocular, poca espontaneidad...

¿Cómo se pueden afrontar este tipo de situaciones?

- Si el enfermo se queja frecuentemente de problemas de salud deberían tomarse en serio dichas demandas.

- NO insistir constantemente en que se anime o se alegre. Esto puede hacer que además de sentirse más triste, se sienta incomprendido. Es muy posible que sea poca la gente que en una situación que produzca cierta melancolía o tristeza le apetezca que le animen. Así que, la empatía, el ponerse en el lugar de la persona con demencia dará mejores resultados.
- Ofrecer apoyo y cariño. Es más importante que el enfermo esté rodeado de personas queridas o que le ofrezcan amor, que el intentar animarle directamente.
- Hacer sentir al paciente útil e importante, haciéndole colaborar en tareas que le proporcionen utilidad y seguridad. **Hay que tener en cuenta que en las actividades en las que participe, el fracaso no esté presente.**

[28.4]

DELIRIOS

Los delirios son creencias falsas fundamentadas en conclusiones incorrectas que el sujeto saca de la realidad. A pesar de su falsedad la creencia se mantiene, y en la demencia es un síntoma que predice un mayor deterioro y una mayor problemática.

Los delirios pueden tomar diferentes formas: Desde que les han robado, hasta que les han abandonado, pasando por delirios de infidelidades, o por aquellos en los que las personas que aparecen en la televisión entran en casa. De todas maneras, los más frecuentes son los de robo y los que “afirman” que el cónyuge es un impostor.

Si los delirios son poco importantes [en ocasiones, no llegan a desarrollarse como delirio, son sospechas ligeras provocadas por los errores de interpretación], pueden pasarse por alto sin darle la mayor importancia y observar su evolución. Si afectan causando conductas anómalas, miedo o agitación, suelen ser intervenidos con fármacos [neurólogo, psiquiatra...]. No obstante, ¿qué se puede hacer desde la posición de cuidador?:

- Estar preparados por si aparecen y saberlos identificar.
- Intentar que el delirio no se convierta en una fuente de discusiones innecesarias. ¿Cómo? NO rebatiendo constantemente al paciente sobre su falsa creencia.
- Relajar al enfermo que está asustado o incómodo por el delirio. Unas palabras sosegadas o una caricia en la mano [si procede] pueden aportar bienestar.
- Distraer a la persona con demencia para que centre su atención en temas reales, y a ser posible de su agrado.
- Buscar desencadenantes y consecuencias del delirio.
- No “seguir la corriente” ni dejarles solos.
- En sujetos muy suspicaces evitar cuchichear en su presencia; puede fomentar las malas interpretaciones.
- Si no reconoce a un familiar, no contradecirle, esperar, tranquilizar, y después indicarle el parentesco. No se trata de tener que obligar a que recuerde.

[28.5]ALUCINACIONES

Una persona con alucinaciones puede ver, oír, oler o tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en la situación real del momento. Del mismo modo, pueden ser conscientes del fenómeno, o actuar en función de lo que falsamente perciben. Dependiendo de lo que perciban [alucinen] la reacción será de miedo, ansiedad, alegría, diversión... En la demencia son más usuales los delirios que las alucinaciones. Y cuando se dan éstas últimas, son más frecuentes las visuales que las auditivas, y éstas más que las olfativas. De todas formas, se ha de tener en cuenta que los defectos sensoriales son causa frecuente de alucinaciones.

Las alucinaciones que se tratarán con medicación serán aquellas que por sus características tengan una intensidad y unas distorsiones amenazadoras para el paciente o la familia.

Por el lado que toca al cuidador se puede:

- No alarmarse en estos casos y reaccionar con calma sin poner nervioso al individuo con demencia.
- NO combatir la alucinación, NO "seguir la corriente" y NO convertirla en tema de debate.
- EVITAR CONVENCER al sujeto a la hora de decirle que lo que está viendo no son hechos reales, para él sí lo son. Insistir en este punto puede provocar irritabilidad y agresividad.
- Lo mejor será DISTRAER llevándole a otra habitación, invitarle a dar un corto paseo, buscar algún objeto...
- Tranquilizarle y acercarse despacio dentro de su campo visual, identificándose y diciéndole en todo momento quiénes somos.
- El contacto físico [a no ser que sea interpretado como acto dominante o de alguna otra forma similar], puede tranquilizar. Dependiendo de la persona, nunca viene mal una caricia, un abrazo o coger la mano.
- Evaluación de los defectos sensoriales y de la medicación [consultando al médico de AP].
- Buscar desencadenantes y consecuencias de la alucinación.

[28.6]NERVIOSISMO, ANSIEDAD

La ansiedad es un sentimiento de miedo o peligro inminente acompañado de la activación del sistema nervioso. Lo más fácil del mundo es que el paciente perciba tensiones familiares o cambios, de los que no sabe sus consecuencias, y esto lo refleje en su propio sentir y comportamiento. En otros casos, la ansiedad puede ser producto de lesiones cerebrales determinadas.

Algunos signos que alertan son: respiración rápida, temor, estado de alerta, sudoración. Normalmente la intervención viene dada por la administración de ansiolíticos o tranquilizantes. No obstante, como en todo trastorno de conducta, el cuidador también tiene su papel. Es muy importante saber determinar las causas del nerviosismo, ya que en muchos casos la ansiedad está provocada por la imposibilidad del sujeto para encontrar algo que desea [algún objeto, alguna necesidad]. Además:

- Reducir la estimulación excesiva como LOS RUIDOS, los cambios de rutina.
- Evitar las situaciones tensas y las discusiones. Incluso delante de los pacientes más avanzados. Quizás, el único detector que tengan en funcionamiento sea el de percibir y participar con el humor de las personas que les rodean.
- Responder con afecto y EVITAR RAZONAR PARA QUE COMPRENDA QUE SUS SENTIMIENTOS de ansiedad son infundados.
- Dar seguridad, COMODIDAD y SIMPLIFICAR el medio en el que vive.

[28.7]

QUEJAS E INSULTOS

En muchos casos, el paciente reacciona negativamente, en forma de insultos, agresiones y quejas contra el cuidador. Ante momentos así, no es mucho lo que se puede hacer, sino reaccionar con tranquilidad en tales circunstancias atribuyendo la conducta del sujeto a la enfermedad y no a intencionalidad alguna por su parte. El buen hacer y el tiempo harán que estas situaciones vayan disminuyendo en frecuencia, al adaptarse el paciente cada vez más a las rutinas establecidas.

[28.8]

LABILIDAD EMOCIONAL Y REACCIONES CATASTRÓFICAS

Labilidad emocional se refiere a la tendencia que el enfermo con demencia tiene a presentar cambios bruscos en sus sentimientos y expresiones emocionales. Estas emociones pueden oscilar entre signos de tristeza y estados de alegría o euforia.

Las *reacciones catastróficas* son arranques de agitación y ansiedad [con irritabilidad o agresividad] desproporcionados en relación con la causa que las provoca. La mayoría de las veces el enfado viene provocado por la dificultad que el enfermo tiene en comprender lo que está sucediendo. Lo único que juega a nuestro favor en esta enfermedad es que el paciente olvida rápidamente lo que ha sucedido, aunque lo que sí les queda seguramente es la sensación desagradable de la situación. Este tipo de conductas pueden ser ocasionadas por alucinaciones, delirios, dolores varios, infecciones, y sobre todo, por la confusión mental característica de esta enfermedad.

¿Cuál es nuestro papel?:

- Intentaremos saber cuáles son las situaciones de cada enfermo que desencadenan con mayor facilidad enfados o reacciones catastróficas.
- NO SOLICITAR al paciente tareas que estén fuera de su alcance.
- Intentar descubrir las causas de los enfados.
- Reaccionar CON CALMA, SIN ALTERARSE, SIN GRITAR, de manera que evitemos discusiones inútiles.
- NO enfrentarse, ni pedir explicaciones.
- NO hacer gestos bruscos o tocarles inesperadamente por detrás.
- Preguntarle [si procede] qué pasa y si le podemos ayudar con voz suave, proporcionando TRANQUILIDAD y apoyo.
- APARTAR AL PACIENTE DE LA SITUACIÓN QUE HA PROVOCADO LA REACCIÓN DE ENFADO.
- En la medida de lo posible, distraer.

[28.9]

AGITACIÓN, VIOLENCIA, AGRESIÓN

La agitación se refiere a un estado importante de tensión que se manifiesta a través de gran variedad de movimientos y comportamientos molestos [ansiedad, confusión, discusiones, gritos]. Puede ser debido a una reacción catastrófica, a dolor, también a falta de descanso...

Uno de los primeros pasos que deberemos dar ante este tipo de situaciones será el de comprobar si la agitación es debida a alguna causa médica [alucinaciones, dolores, medicamentos], o a alguna causa concreta del medio. Muchas veces con tranquilidad o distrayendo al sujeto no basta, y lo único efectivo es el tratamiento farmacológico. Otra medida, en caso de que exista riesgo de lesiones [AGRESIÓN] es la contención física, que utilizaremos siempre bajo prescripción profesional cualificada y como último recurso.

Nosotros por nuestra parte podemos:

- Transmitir sensación de tranquilidad [con voz suave] y aproximarnos con educación.
- Simplificar el entorno del paciente.
- En las medidas de sujeción ser prudentes y que no parezca que se trata de un castigo.
- La primera prioridad es la seguridad del paciente y la de los que le rodean.
- Si el enfermo está muy agresivo, y en ese momento no se le puede controlar, retirarse fuera del alcance de los golpes.
- NO hacer gestos bruscos, ni tocarle inesperadamente por detrás.

- Olvidar lo ocurrido recordando siempre que este tipo de conductas el enfermo no las hace intencionadamente, que son parte de la enfermedad, evitando de esta manera tomar el hecho como algo personal.
- Postura empática, receptiva. La sonrisa en gran parte de las ocasiones es un amortiguador de la agresividad.

[28.10]**CAMBIOS DE PERSONALIDAD**

La personalidad, es decir, el conjunto de cualidades y características de una persona, se pueden modificar a causa de las lesiones cerebrales. Ciertas alteraciones como la ansiedad, los delirios, irritabilidad... pueden hacerse dominantes en determinados casos, dando lugar a los trastornos de personalidad.

El paciente puede volverse inestable emocionalmente, desinhibido tanto en comentarios, como en exhibición del cuerpo y actos sexuales, agresivo, apático, indiferente o suspicaz.

Ante estas situaciones nosotros de forma global intervendremos estimulando a los sujetos más apáticos y relajando a los más ansiosos o agresivos. De esta forma:

- Comprenderemos al paciente sabiendo que los cambios de personalidad son resultado de lesiones cerebrales, y aunque en cierto modo conozcamos la historia del sujeto, no constituyen comportamientos deliberados.
- Actuaremos en función del tipo de manifestación que se nos presente.

[28.11]**APATÍA, INDIFERENCIA**

Por apatía entenderemos todas aquellas manifestaciones de los sujetos referidas a permanecer sentados, callados, sin hacer preguntas, sin querer iniciar algún tipo de conducta. En ocasiones, la tristeza y la apatía característica de estos enfermos, pueden ser una expresión más de la demencia como tal, o signo de la presencia de otra enfermedad. No obstante, este tipo de síntomas también puede ser producto de las dificultades que este tipo de enfermos experimenta ante la ejecución de actividades [ya sean básicas o instrumentales] de la vida diaria.

Nuestra actuación vendrá dada por:

- Intentar que el paciente tenga interés por el entorno y sus cosas [sin presionarle].
- Realizar actividades en las que el sujeto SE SIENTA ÚTIL.

- Estimular al paciente, evitando ponerle nervioso. Se trata de CONSEGUIR ÉXITOS con el enfermo, **NO DE ESTIMULAR HASTA VER DÓNDE LLEGA Y BUSCAR EL FRACASO.**
- Si abandona una tarea al poco tiempo, NO insistir, FELICITARLE por lo que ha hecho y, si procede, intentarlo pasado un tiempo.

[28.12]

TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN

El apetito en la demencia puede darse disminuido o aumentado. No se conocen con exactitud las causas de la pérdida de peso en la demencia. Lo que sí es cierto es que el aspecto físico del paciente cambia en fases avanzadas de la enfermedad. Debido a los trastornos de memoria, pueden darse situaciones anómalas en el momento de las comidas.

De esta manera, muchos pacientes tenderán a rechazar los alimentos que hayan sido poco habituales para ellos. La falta de conciencia de paso del tiempo provocará que una pequeña sensación de apetito sea interpretada como que no se ha comido. Si además el apetito ha aumentado, es probable que esté todo el día pidiendo comer. Hay enfermos que comen con desesperación, e incluso quitan comida del plato de las personas que está a su lado. Otros no encuentran los cubiertos, o también, como no conservan la capacidad de reconocimiento, no valoran cuando un alimento está en mal o buen estado, frío o caliente.

En este aspecto, cuidando la dieta del enfermo en lo que nos toca, intentando que las comidas sea lo más relajadas posibles [sin ruidos, gritos o jaleos innecesarios] y atendiendo al paciente durante la comida, supervisando los momentos en que precise de algún tipo de ayuda, y teniendo en mente siempre que las ayudas se realizarán con el objetivo último de retrasar la dependencia.

[28.13]

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Los trastornos del sueño son más que frecuentes en enfermos con demencia. No descubrimos nada nuevo, pero debemos saber que el sueño, con el envejecimiento, cambia en diferentes direcciones:

- Las personas de más edad, en general, están más tiempo en la cama.
- Presentan interrupciones más frecuente durante la noche.
- Requieren menos tiempo total de sueño nocturno.
- Tardan más en conciliar el sueño.
- Se quejan más frecuentemente de haber dormido mal.

- Presentan cansancio y somnolencia durante el día.
- Realizan siestas más frecuentemente.

Sabiendo esto, el sueño en el enfermo con demencia se diferencia en poco a lo visto. Si la persona duerme durante el día, por la noche tendrá menos necesidad de sueño nocturno; el estar inactivo durante el día provocará que llegue poco cansado a la cama; la desorientación característica del enfermo con demencia se potencia en los despertares y con los trastornos diversos del sueño.

Concretando un poco. En este tipo de enfermos los trastornos del sueño pueden adoptar formas como: estar más intranquilos, más nerviosos, con despertares frecuentes, desorientados. Al intervenir ante este listado de síntomas, debemos saber que:

- Si el paciente tiende a dormir durante todo el día, intentaremos en la medida de lo posible activarle [o por lo menos despertarle] o mantenerle bajo estímulos luminosos, pero sin que pueda llegar a molestar.
- Por otro lado, si el enfermo se despierta le hablaremos tranquilizándole e indicándole dónde se encuentra y el momento del día que es. El recordar continuamente las cosas, y las veces que sea necesario, es algo que debemos tener siempre muy presente.
- Crear rutinas a la hora de ir a dormir. Programar el sueño.
- Realizar actividad física durante el día.
- Evitar cenas excesivas o dejarles con hambre. Un vaso de leche tibia o un poco de pastan ayuda a conciliar el sueño.
- Evitar la toma de líquidos excesivos antes de dormir.
- Ir al servicio antes de dormir.
- Temperatura adecuada del dormitorio.

[28.14]

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA SEXUAL

En general, la disminución del impulso e interés sexual o el incremento moderado de la actividad sexual son los fenómenos más frecuentes. En cuanto a los trastornos relacionados con el comportamiento sexual o con la exhibición del cuerpo, tienen que ver con la falta de memoria y con la incapacidad de realizar una evaluación crítica del entorno. De esta forma, los enfermos en esta situación se desabrochan la ropa para orinar sin saber dónde está el lavabo, o simplemente, porque les molesta la prenda que sea o porque tienen calor. Con la masturbación pasa lo mismo. No se dan cuenta del lugar en el que puedan estar, ya que las normas impuestas por la cultura no las tienen ya presentes.

Ante conductas como el desnudarse, masturbarse, conductas repetitivas que recuerdan el comportamiento sexual... es importante que:

- Valoremos el tipo de comportamiento aparecido y la situación en la que ha aparecido. Dependiendo de la situación y del conflicto que pueda ocasionar, será más recomendable intervenir o dejar al sujeto. Por ejemplo, si comienza a desnudarse en su casa, en compañía de su cónyuge, no tendrá la misma consecuencia y nuestra intervención será distinta, a si la conducta de quitarse la ropa se da en plena calle.
- Reaccionemos con calma, sin ponernos nerviosos y reaccionando con desatención, es decir, sin dar importancia a lo que está aconteciendo.
- Si las conductas que se dan son embarazosas, acompañaremos al paciente a un lugar privado, intentando mientras distraerlo. Si no conseguimos distraerlo, mejor lo dejaremos [si procede] en dicho lugar privado y seguro, ofreciéndole la intimidad necesaria.
- Solicitar prendas que eviten cierto tipo de conductas [pantalones sin bragueta, camisas con cremallera en la espalda...].
- Pensar que los comportamientos exhibidos son causa de lesiones cerebrales, sin intención alguna, y que seguramente son comportamientos que les hacen sentirse bien.
- Si existe exhibición delante de niños o familiares reaccionar con naturalidad para no crear mayor impacto o consecuencias desagradables.
- Y no olvidarnos distraer al paciente siempre que se den comportamientos de este tipo.

[28.15]

DEAMBULACIÓN ERRANTE

El paciente vaga o deambula sin rumbo ni objetivo alguno, sin que exista razón aparente. El vagabundeo puede ser expresión por parte del individuo de querer hacer algo o señal de aburrimiento. En algunos casos puede ser consecuencia de algo que provoca frustración o molestia. También puede darse el caso de que deambulando, se pierda, se desoriente, y esto genere miedo, ansiedad y después irritabilidad.

Las principales causas que provocan esta alteración pueden ser: miedos, desorientación o que la persona se sienta perdida, falta de ejercicio, lesiones de determinadas zonas del cerebro, dolor, malestar gástrico, sensación de estar encerrado, EXCESO DE ESTÍMULOS... De todas formas en parte es comprensible, ya que una persona que vive con informaciones de su pasado, puede ser que tenga la necesidad de ir al trabajo o a casa de su madre. ¿Qué hacer?

En primer lugar, y como siempre, determinar la posible causa que esté provocando el vagabundeo, con una adecuada observación. Si el paciente conserva la lectura y la comprensión de órdenes sencillas, se pueden utilizar tarjetas con instrucciones sencillas, que le indiquen el sitio dónde está o por ejemplo la ruta que puede seguir.

- Evitar en la medida de lo posible los cambios en el entorno.
- Modificar el entorno para dar la máxima seguridad al enfermo [eliminar barreras arquitectónicas].

- Enfatizar en los ejercicios de orientación a la realidad.
- Aprovechar para salir a dar un paseo cuando aparezcan los episodios de deambulación.
- Como siempre, buscar si existe algún condicionante que esté provocando y manteniendo la conducta de vagabundeo.
- Rodear los nuevos ambientes con objetos familiares.
- No obligarle a sentarse, se volverá a levantar.
- Dejarle andar [un tiempo prudencial]. Al tener mayor actividad física dormirá mejor.
- Puede ser señal de aburrimiento. Intentar entonces aumentar su nivel de actividad física y mental.
- Hablarle, de manera que consigamos relajar y distraer, evitando una reacción catastrófica.

[28.16]

SEGUIMIENTO PERSISTENTE DEL CUIDADOR

La conducta de seguir al cuidador se puede comprender si se tiene en cuenta que una persona sin memoria ve en el cuidador una fuente de seguridad, ya que ese alguien soluciona los problemas que por sí mismo no puede resolver. Si el enfermo no ve a quien le cuida se inquietará, se angustiará, lo buscará y lo llamará.

La distracción aquí, vuelve a convertirse en nuestra mejor arma, orientando siempre al sujeto a que realice alguna tarea concreta. Se trata de relajar y de intentar ocupar al paciente en alguna tarea. Esto, como sabemos, puede ser agotador, porque el paciente unas veces seguirá nuestras instrucciones [depende también de cómo se las demos], y otras no.

[28.17]

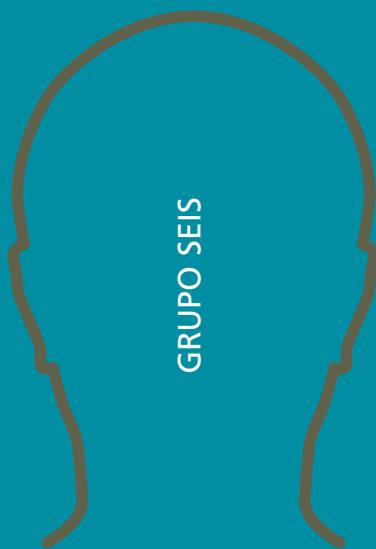
ACTOS REPETITIVOS

Son aquellos en los que se repiten acciones sin que el enfermo sea capaz de ponerle fin o de quedarse satisfecho con lo realizado. El cerebro programa conductas que tienen un fin y que terminan cuando ese objetivo se ha alcanzado. En estos casos, el patrón de conducta queda bloqueado por lesiones cerebrales determinadas y éste carece de un plazo de realización concreto.

Estos actos repetitivos debemos diferenciarlos de las perseveraciones. Es decir, de aquellos actos en los que por ejemplo, se le pide a un paciente que cuente hasta 20, seguidamente que nos diga su nombre, y lo que probablemente obtengamos sea seguir oyendo la lista de números. De esta forma, en los actos repetitivos no existe un objetivo aparente que orienta la actividad, en las perseveraciones, sí. ¿Qué hacemos?

- Indicar al paciente educadamente que haga una tarea distinta.
- No presionarle ni hacerle ver, razonando, que esa conducta es inadecuada.
- Mantener ocupado al enfermo y hacerle sentirse útil.
- Si la conducta no es especialmente molesta, dejar que el individuo continúe haciéndola durante un tiempo prudencial.
- De nuevo la distracción vuelve a aparecer como estrategia muy adecuada.
- NO CONTRARIAR AL PACIENTE TRATÁNDOLO COMO UN NIÑO POR SUS COMPORTAMIENTOS. **SON COMO NIÑOS, PERO NO SON NIÑOS**, son personas adultas con un pasado en ocasiones apasionante.

[6]



El modelo de actuación social en el PIDEEX [MFSO]

La DD es una enfermedad devastadora que ocasiona una dependencia que comienza siendo leve y termina siendo grave. La actuación sanitaria es básica no sólo en el diagnóstico sino en el abordaje integral de la salud y el tratamiento clínico. Sin embargo, son los servicios sociales el pilar fundamental en la atención continuada a la dependencia de estos enfermos, debiendo seguir un modelo organizado, seriado y paralelo con el modelo de funcionamiento clínico para que sea efectivo.

[1] MODELO DE ACTUACIÓN SOCIAL EN EL PIDEX

El modelo sanitario identifica la puerta de acceso de los pacientes con posible DC en el EAP. Partiendo de ello, el ámbito SOCIAL de actuación que se pretende detallar puede comenzar a delimitarse teniendo en cuenta una serie de intervenciones y procedimientos que se deberán llevar a cabo en un momento específico:

- *Previamente* a la entrada en el modelo sanitario descrito.
- De manera *posterior* a dicho acceso, una vez que la situación médica de un determinado sujeto haya sido justificada como susceptible de ser incluida en el presente proceso de atención a personas con DD.

Existen **dos momentos** bien diferenciados en la actuación social. Por un lado, la **DETECCIÓN**, entendida ésta como el *descubrimiento, hallazgo de estados de funcionamiento disminuidos o alterados*. Se refiere preferentemente a lo que puede encontrarse el profesional en distintas situaciones de la comunidad: INDICIOS que puedan ser compatibles con el inicio de un cuadro de deterioro cognitivo en un determinado individuo.

Por otro lado, se detallan otra serie de actuaciones que tienen que ver con las acciones y funciones tradicionales del campo de la atención o actuación social.

Algunas de estas tareas son:

- El proceso de **VALORACIÓN SOCIAL**. Recogida de información de la situación del individuo y su entorno.
- La **INTERVENCIÓN SOCIAL** que se realiza desde el conocimiento adecuado y exhaustivo del caso.
- El flujo y manejo de **INFORMACIÓN** de muy distintos ámbitos [de servicios sociales, del medio jurídico, de apoyo, etc.], que tanto el paciente como los familiares han de recibir durante el proceso.

[2] DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

Antes de que un paciente llegue a EAP existen muchas circunstancias que, de no ser tenidas en cuenta de la manera adecuada, pueden provocar que dicho sujeto una vez presentado el posible inicio de su cuadro de DC continúe en su medio sin recibir la atención necesaria. Todas esas situaciones formarán la *antesala* de la AP. Así, una función transversal de todos los profesionales implicados de alguna manera en el PIDEX [cada uno desde su campo de actuación], será la de recurso *antena*, donde siempre esté presente el hallazgo y la detección de casos.

Las vías de acceso al sistema ya están especificadas [ver MFSa]. Desde un punto de vista social interesa saber y describir sobre todo en qué situaciones se encuentran los **casos tipo III** a los que se hace referencia en el modelo sanitario, es decir, los casos que son detectados por otras estructuras que no sean las sanitarias.

Precisando los posibles escenarios de este perfil se define la siguiente tabla:

RECURSOS SOCIALES EN LA COMUNIDAD	ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON DEMENCIA	COMUNICACIÓN INFORMAL ENTRE PERSONAS DE LA COMUNIDAD
Altas en estancias temporales Casos graves en listas de espera Residencias y Hogares de Mayores Casos detectados por TS a domicilio		

Estas tres posibilidades dentro del perfil de **casos tipo III** serán las que con mayor probabilidad podrán englobar condiciones de salud relacionadas con el DC. De esta manera, cuando desde estas situaciones se detecte una actividad del sujeto que sugiera un funcionamiento cognitivo disminuido se iniciará el proceso general de detección.

¿Qué condiciones son las que se establecen para comenzar a sospechar [por ejemplo, en una visita rutinaria a domicilio de un trabajador social -en adelante TS-] que un determinado comportamiento puede significar el inicio de un cuadro de DC? Los trabajadores del ámbito social tendrán a su disposición el **LSA** [Listado de signos de alarma] descrito en el modelo de funcionamiento sanitario y en la GPC-Anexo 1, en el que se indican una serie de signos para que la labor de detección o hallazgo de casos en los diferentes contextos quede regulada y normalizada para todos los técnicos de dicho campo.

Detectada la existencia de uno o varios signos de alarma se *dirigirá* el caso a los EAP, reflejando en un informe breve lo encontrado en la acción llevada a cabo. Los trabajadores del ámbito social aconsejarán al paciente o a su familiar realizar una visita a AP, pero **no remitirán** el caso de manera obligada [excepto en algunos casos].

De esta forma, el técnico del ámbito social que haya detectado un posible DC completará un breve documento [ver Guía de Atención Social, anexo 11. En adelante **GAS-Anexo 11**] donde aparecerá información relativa a los síntomas de alarma detectados, una concisa descripción de funcionamiento en algunas tareas de la vida diaria y una escueta explicación sobre algunos datos significativos de su entorno. Se trataría, pues, de recoger una mínima cantidad de detalles de forma que el equipo de AP pueda formarse una primera idea general de la situación concreta del sujeto para poder afrontar su proceso de detección específico. Este breve documento será entregado al familiar que deberá entregarlo -siempre bajo consejo- en EAP. No se trata de realizar una valoración social exhaustiva ya que este documento podrá ser completado por cualquiera de los profesionales que se encuentran ubicados en determinados recursos sociales y sanitarios, y que por su trabajo diario tienen contacto habitual y directo con población que presenta cierta probabilidad para desarrollar algún tipo de DC.

Se puede dar el caso de que los familiares -o el mismo sujeto- no presten importancia a lo documentado por el técnico del ámbito social que haya detectado el posible DC. Del mismo modo, que esa persona con posible DC no tenga red social de apoyo. Estos casos se convierten ya desde el inicio en difíciles de considerar dado que no es labor de los profesionales del ámbito social -excepto en determinadas circunstancias como el desamparo- **denunciar ante la estancia sanitaria [EAP] o judicial competente**. En estas ocasiones es cuando el técnico que ha encontrado signos de alarma de DC debe **convencer sobre la necesidad** de dicha visita a AP mediante una comunicación efectiva y habilidades de persuasión.

No obstante, en estos casos será de obligado cumplimiento para el profesional implicado, el documentar la información básica sobre la situación detectada y remitirla al EAP para su conocimiento, de forma que la persona en cuestión fuera tenida en cuenta en sucesivas visitas a sus consultas.

RESUMEN Y TABLAS

DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

1. La DETECCIÓN en el ámbito social posee una acepción distinta a la considerada en el ámbito sanitario. Esta dimensión será de hallazgo, descubrimiento, observación y NO, por supuesto, de identificación clínica.
2. La labor de detección estará apoyada exclusivamente en la consulta del LSA, NO en criterios personales.
3. Con algún signo de alarma presente se ACONSEJARÁ la visita al equipo de AP mediante un breve DOCUMENTO de información básica [GAS-Anexo 11] que generalmente será entregado al familiar responsable de la situación.
4. En los casos en que se encuentren dificultades para que un determinado sujeto acuda al EAP, el documento de información básica será remitido directamente por el profesional al equipo de AP.

SIGNOS DE ALARMA	
Consideración de resultados	
POSITIVO [algún signo]	NEGATIVO
↓	Seguimiento por SSB-EAP [ámbito no residencial]. Seguimiento por personal del ámbito de los recursos sociales.
ACONSEJAR LA VISITA A LOS EAP CON BREVE DOCUMENTO DE REMISIÓN	

[3] DIAGNÓSTICO SOCIAL

El **diagnóstico social** será realizado cuando el paciente tenga un diagnóstico establecido por los profesionales del ámbito sanitario y, en concreto, por las CEDEC ubicadas en los Servicios de NL [neurólogo y neuropsicólogo].

En el caso expuesto anteriormente [que se detecte el caso desde el ámbito social] no se llevará aún una actuación social para el DC ya que no hay ningún diagnóstico de DC. Por lo tanto, siempre y en todo caso, el **diagnóstico social** se hará tras la correcta delimitación de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios.

ÁMBITO SOCIAL	ÁMBITO SANTARIO
Detección	
	<i>EAP</i> Detección y cribado <i>AE [NL y NPS]-CEDEC</i> Diagnóstico Tratamiento Seguimiento
Diagnóstico social Intervención Seguimiento	

[3.1]

INICIO DEL PROCESO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Una vez recibido en los EAP el informe protocolizado de AE [ver GIC y modelo de funcionamiento sanitario] se iniciarán los trabajos de valoración de la situación social del sujeto diagnosticado de **DD** o **DC**, de su familia y de su entorno.

¿Qué aspectos sociales hemos de tener en cuenta en el proceso de evaluación? ¿Qué ámbitos del contexto sobre el que tenemos que trabajar interesan, de manera que concluidas estas operaciones se asigne el **tratamiento social** más adecuado a las características observadas?

Éstas y otras son las preguntas que se han de contestar, comenzando el diagnóstico social -tal como se ha dicho- cuando el TS del EAP reciba el informe protocolizado desde AE, en el que se indique como **diagnóstico** un cuadro de DC [de la etiología que fuera], con la valoración de la deficiencia y la discapacidad.

En aquellos casos en los que no exista TS asignado a una zona de salud, el profesional encargado de iniciar la valoración será el del SSB correspondiente.

Es decir, el TS que forma parte de los EAP será el profesional responsable de dotar de contenido en una primera exploración al conjunto de variables sociales dentro del contexto social de la demencia pero, de no existir dicha figura, intervendrá en este sentido el TS del SSB correspondiente.

[3.2]

VARIABLES SOCIALES CONSIDERADAS

No todos los escenarios a valorar desde un punto de vista social requieren que los datos a recoger sean los mismos. No es igual evaluar una situación donde el motivo de intervención es el acogimiento familiar de un menor en situación de desamparo que valorar una situación de dependencia en una deficiencia específica. Habrá datos en distintas situaciones que serán los más importantes a la hora de realizar un correcto **diagnóstico o delimitación social**, lo que no significa que en la evaluación social se deban tratar todos los contextos del mismo modo.

Así, aspectos como **relaciones sociales del sujeto, descripción de la unidad de convivencia o situación económica y condiciones de la vivienda**, estarán presentes en el trabajo social de muchas y distintas situaciones a valorar.

La deficiencia que nos ocupa [la DD] provoca que determinados aspectos sociales adquieran una especial relevancia. Esto ocasiona, por ejemplo, que gran parte de la variable **unidad familiar** venga definida por elementos que en otras situaciones no se contemplan, como por ejemplo:

- Mención de trabajos relacionados con cuidados a proporcionar a otras personas de una misma unidad familiar [otras personas mayores, hijos menores de edad, etc.], independientemente de los relacionados con la deficiencia en estudio.
- Descripción de la competencia y habilidades de la persona encargada de aportar los cuidados principales a la persona con demencia.
- Caracterización de la sobrecarga de cuidados y emocional del cuidador principal.

De esta manera, las variables sociales que se definen como necesarias a la hora de evaluar socialmente la DD [GAS-Anexo 1] lo serán por su utilidad a la hora de escoger un recurso o un servicio determinado y a la hora de lograr diseñar el plan de intervención en el continuo de cuidados proyectados para la DD [el más adecuado para cada momento].

Toda esta información, junto con otros datos, será recogida en un **informe social protocolizado** [GAS-Anexo 12], por medio de una entrevista a domicilio con los familiares del enfermo.

[3.3]

NECESIDAD DE AYUDA EXTERNA

La DD lleva implícito el concepto y la realidad de la dependencia como situación de una persona que no puede valerse por sí misma, de la necesidad de ayuda personal o técnica que un sujeto con un cierto grado de discapacidad posee para realizar determinadas actividades habituales para el conjunto de la población [Anexo 2-GAS].

La **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS [CIF]** permite que, casi exclusivamente, también podamos enfocar la falta de autonomía desde el punto de vista social, es decir, como la necesidad de ayuda o cantidad de ayuda que precisa un determinado individuo para mejorar o mantener su rendimiento funcional dado un cierto grado de discapacidad, consecuencia de una deficiencia [en nuestro caso la DD].

Se han definido una serie de ítems necesarios [GAS-Anexo 13] que conformarán el instrumento que nos llevará a reunir los datos que se refieren a **necesidad de ayuda** [ítems que salen de las categorías que la CIF establece]. Esta información será recabada desde los EAP.

Es muy importante tener presente que el objetivo a la hora de recoger información en este ámbito es el de plasmar el **la cantidad de ayuda que se precisa** en la situación valorada, en el contexto real, y NO el evaluar el grado de discapacidad, lo que vendrá dado por otros instrumentos desde los servicios sanitarios [ver MFSa]. Esto no es opuesto a que el TS que está efectuando el análisis de la dependencia concreta de un caso, pueda utilizar otros instrumentos que midan discapacidad para completar los datos reunidos desde el ámbito sanitario [p. ej., Índice de Barthel o Escala de Lawton y Brody].

En definitiva, lo que se pretende al reunir información sobre **dependencia** de esta manera establecida será:

- Hacer un primer análisis cuantitativo de necesidad de ayuda y carga de trabajo de otra persona [cuidador].
- Recabar información cuantitativa a la hora de planificar un plan de cuidados socio-sanitarios [sobre todo desde el punto de vista de potenciales servicios a utilizar].
- Disponer de un instrumento útil [GAS-Anexo 13] para el seguimiento que realicemos del sujeto en un determinado dispositivo.
- Tener un instrumento con posibilidad de emplearse para estimar la necesidad de ayuda de un sujeto determinado en un contexto adaptado o normalizado.
- Disponer de un instrumento que, además de utilizar ítems de la CIF [definiciones claras, exhaustivas y excluyentes], diferencia entre apoyos técnicos y necesidad de ayudas personales.

[3.4]

SITUACIONES POTENCIALES DE ESTRÉS

Otros datos importantes son los que se refieren a situaciones problemáticas directamente planteadas por el enfermo -por un lado-, y por otro, al modo en que la persona que se encarga directamente de los cuidados del individuo con DD percibe la carga de trabajo ocasionada y su estado de salud general. Con este planteamiento se incorporan a la evaluación de la situación social del paciente con DD, datos muy importantes que hacen referencia de una manera indirecta a la claudicación del cuidador y, de forma directa, a la respuesta de estrés del cuidador [Anexo 3-GAS].

Se trata de saber hasta qué punto variables relacionadas con el sujeto diagnosticado de DD [tipo de cuidados a aportar, trastornos de conducta...] y otros aspectos que se refieren al cuidador principal [percepción de carga de trabajo] pueden favorecer que la intervención social que se realice continúe abordándose de manera objetiva en el ámbito de la persona que proporciona cuidados.

El instrumento que por sus características específicas se incluye en el PIDEX es el **Inventario de Situaciones Potenciales de Estrés [ISPE]**, que evalúa los elementos referidos a la *valoración* que la persona realiza de manera individual [en el rol de cuidador] sobre una serie de situaciones relacionadas con la DD y, de esta manera, poder indicar con cierto criterio la necesidad o posibilidad de asignar servicios de apoyo concreto a las familias [intervención psicológica individual, información, formación, grupos de autoayuda, etc.].

Del mismo modo que en los apartados anteriores, estos datos serán recogidos desde los EAP. Se trata de una herramienta de evaluación [GAS-Anexo 14] que podrá completar en la mayoría de las ocasiones el mismo sujeto que realiza las tareas de cuidador. No obstante, ante cualquier imposibilidad del cuidador para completar el ISPE, las cuestiones a valorar serán preguntadas. En estos casos así se consignará en el documento, de manera que la puntuación final de la prueba sea considerada de la forma más adecuada.

[3.5]

RED SOCIAL DE APOYO

Abordar socialmente cualquier problemática supone conocer las características estructurales del tipo de apoyo o soporte que recibe un individuo. No será lo mismo la persona que resida junto con su familia en un domicilio propio y cercano a ésta [en su ciudad habitual], que aquél que se encuentre sin descendientes ni cónyuge, y residiendo -por diferentes circunstancias- en poblaciones lejanas a su lugar de procedencia.

En la labor de recogida de información sobre este ámbito, algunos conceptos han de quedar claros. Las **REDES SOCIALES** hacen referencia a las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona [tamaño o densidad de las mismas, número de relaciones, proximidad física, etc.]. El **APOYO SOCIAL** constituye la forma de ayuda que una persona puede recibir y que proviene de sus redes sociales. La **ACTIVIDAD SOCIAL**, en cambio, hace referencia a la frecuencia de contactos sociales que se mantienen en una determinada red e independientemente del apoyo recibido.

Se establecen tres tipos de categorías a la hora de observar la **red social de apoyo** sobre las que el TS del EAP ó SSB deberá señalar la que mejor represente la situación evaluada [GAS-Anexo 4]:

- **SIN RED DE APOYO.** Sujetos que residan solos en su domicilio, sin descendientes o familiares con residencia lejos de su vivienda.
- **RED DE APOYO FRÁGIL.** Es decir, unidades familiares donde exista cuidador ÚNICO, cuidador OBLIGADO, cuidador MAYOR.
- **CON RED DE APOYO.** Cuando exista familia o red social informal, extensa y sin riesgo de ruptura, que conviva con o en la localidad del sujeto.

RESUMEN Y TABLAS

Diagnóstico Social

1. Los TS del EAP y, en su defecto, los del SSB serán los que inicien los trabajos de evaluación de la situación social del sujeto, una vez recibido el informe protocolizado de AE.
2. La valoración social inicial será realizada por estos profesionales mediante entrevista con sus familiares [si los hubiere] y en el domicilio del sujeto. El informe social englobará de manera estructurada toda la información recogida [GAS-Anexo 12].
3. La necesidad de ayuda externa [de otra persona y/o técnica], engloba un conjunto de datos que harán referencia a la cantidad de ayuda que se precisa en la situación.
4. Las situaciones problemáticas en el cuidado del enfermo así como el tipo de estrategias utilizadas para su afrontamiento, se evaluarán con el ISPE. Se trata de variables relacionadas con el cuidador principal.
5. Otra cuestión muy importante de la evaluación social será constatar el tipo de RED SOCIAL DE APOYO existente.
6. De todo lo anterior se genera un expediente social compuesto principalmente por:
 - i. Informe social.
 - ii. Análisis de dependencia [desde el punto de vista de cantidad de ayuda necesaria].
 - iii. ISPE.
 - iv. Copia informe protocolizado de AE.
 - v. Otra documentación administrativa.

**Informe protocolizado desde el ÁMBITO SANITARIO [NL/NPS/AP]
 con un diagnóstico establecido de DETERIORO COGNITIVO**



PAUTAS DE ACCIÓN EN EL DIAGNÓSTICO SOCIAL	Valoración Social	Evaluación de la necesidad de ayuda
	Red Social de Apoyo	Evaluación de situaciones potenciales de estrés

En función de toda la información recogida y dependiendo de la complejidad de los casos, se asignarán los recursos y/o servicios necesarios [ver apartado sobre INTERVENCIÓN SOCIAL]



DETERIORO OBSERVADO	CON RED SOCIAL DE APOYO	CON RED SOCIAL DE APOYO FRÁGIL	SIN RED SOCIAL DE APOYO
Deterioro Cognitivo Leve	Asignación de la ayuda en forma de recursos y servicios sociosanitarios		
Demencia Leve			
Demencia moderada			
Demencia Grave			

[4] INTERVENCIÓN SOCIAL

Reunida toda la información necesaria del caso se inician los procedimientos de abordaje de la situación social. Es el momento de intervenir, de proporcionar el *tratamiento social* más adecuado siguiendo la pauta marcada desde AE. A la hora de realizar estas tareas se dispondrá de una serie de recursos que se asignarán en función de unos criterios determinados:

- A. GRADO DE DEPENDENCIA FÍSICA Y PSÍQUICA.
- B. DETERIORO COGNITIVO Y FUNCIONAL EXISTENTE.
- C. RED SOCIAL DE APOYO.

Las características específicas de Extremadura, en cuanto a extensión de territorio y a densidad de población, hacen que el planteamiento y la distribución de los recursos en nuestra comunidad también posea unas características concretas y específicas. Por ello, la descripción y el diseño de recursos que se plantea [GAS-Anexos 5 y 6] deberán ser lo suficientemente polivalentes y flexibles como para que, en lo referente a la prestación de servicios y al flujo de pacientes, la simultaneidad entre servicios pueda ser posible.

[4.1]

RECURSOS Y SERVICIOS SOCIALES

En la Guía de Atención Social [GAS] se describen las características de la totalidad de los recursos y servicios con los que se ha de contar desde una perspectiva social en el abordaje del deterioro cognitivo y la DEMENCIA en Extremadura. Se pretende que -con este conjunto de recursos- pueda ofrecerse la ayuda necesaria para todas las situaciones que tienen que ver con la DD [Anexos 5 y 6-GAS].

	RECURSOS
Servicios Residenciales	Plazas en residencias asistidas de mayores.
Unidades de Atención Especializada en Demencias	Ubicación concreta dentro de las residencias asistidas, de manera que las demencias sean atendidas de manera continuada y dentro de una planificación y organización específicas.
Servicios de Atención Diurna para Demencias [Centro de Día]	Recursos sociosanitarios que se definen como centros psicoterapéuticos y de apoyo a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales del enfermo con demencia. Los servicios que adquieren una relevancia especial son los relacionados con cuidados psicológicos y psiquiátricos.
Pisos de Mayores tutelados con Plazas Asistidas	Provisión de domicilio a un conjunto de personas con problemas en su alojamiento habitual y sin red social de apoyo, con una dependencia funcional insignificante o leve y deterioro cognitivo leve.
Asociaciones de Familiares de Enfermos con Demencia	Dispositivos organizados de familiares, con el problema común de la demencia en algún familiar o allegado a su cargo y con dos objetivos claros: sensibilizar a la opinión pública e instituciones, y representar, defender y dar a conocer los derechos y obligaciones de las personas con demencia y sus familiares.

	SERVICIOS
Teleasistencia	Servicio por el que un dispositivo tecnológico que lleva sobre sí la persona permite desencadenar una señal de alarma que identifica una central de escucha y que inmediatamente se pone en contacto telefónico con el interesado y, si lo requiere, envía ayuda urgente al domicilio de donde proviene la señal, durante las 24 horas.
Ayudas Técnicas	Productos y mecanismos con los objetivos de: <ul style="list-style-type: none"> • facilitar la autonomía personal. • conseguir la adaptación o accesibilidad de la vivienda habitual de las personas con disminución o movilidad reducida para hacerla accesible y funcional.
Ayuda a domicilio de Cuidados Personales	Acciones organizadas y coordinadas que se realizan en el hogar del usuario con la finalidad de proporcionar cuidados personales a individuos con demencia diagnosticada o familias con poca autonomía, dificultades de ejecución o ciertos problemas como consecuencia de ello.
Ayuda a domicilio de Atención Doméstica	Acciones organizadas y coordinadas que se realizan en el hogar del usuario con la finalidad de proporcionar atención doméstica a aquellas personas diagnosticadas de demencia o familias con falta de autonomía, dificultades de desenvolvimiento o problemas especiales como consecuencia de ello. Se trata de servicios referidos a la limpieza del hogar, realización de la compra, etc.

Ayudas Económicas	Conjunto de acciones que pretenden apoyar económicamente ciertos servicios de ayuda a la dependencia en la demencia.
Lavandería y comedor social	Este servicio se ofrece a las personas sin problemas de desplazamiento y que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ. Del mismo modo, se tendrán en cuenta a aquellos individuos que no posean las destrezas necesarias para efectuarla. Las residencias públicas designadas proporcionarán el menú existente en el recurso y la infraestructura de las instalaciones de lavandería.
Cuidados Paliativos	Según el Plan Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura.
Programa de estimulación cognitiva [en recurso y en domicilio]	Conjunto de intervenciones programadas [a domicilio o en recurso] que actúan sobre la percepción sensorial y las funciones intelectuales. Sus objetivos fundamentales son: <ul style="list-style-type: none"> • retrasar el deterioro cognitivo del individuo con demencia, optimizando sus rendimientos. • mejorar la calidad de vida de dicho sujeto y la de sus familiares.
Servicios de Apoyo a Familias	Conjunto de servicios o dispositivos destinados a ofrecer un apoyo directo al familiar cuidador. <ul style="list-style-type: none"> • Servicio de información y orientación. • Teléfono de atención a demencias. • Formación. • Atención psicosocial a cuidadores y familias [grupos de autoayuda o intervención psicológica individual]. • Servicios de respiro a domicilio. • Estancias temporales.
Seguimiento social a domicilio	Se incluye en este servicio el seguimiento realizado al individuo frágil que aún no cumple ninguno de los criterios del plan pero que, con cierta probabilidad, en un medio plazo, puede ser susceptible de cumplirlos.
Comida a domicilio	Este servicio se ofrece a las personas con problemas de desplazamiento y que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ.
Lavandería a domicilio	Este servicio se ofrece a las personas con problemas de desplazamiento que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización in situ, o que, del mismo modo, tengan disminuidas las destrezas necesarias para efectuarla. Se le proporciona la recogida de la ropa, lavado, planchado y entrega.
Servicios Sanitarios a Domicilio [médico, fisioterapeuta, enfermería]	Este servicio tiene como objetivo principal la atención a las personas que no pueden desplazarse a un centro de salud y tienen necesidades de rehabilitación y de fisioterapia, cuidados médicos o de enfermería en su domicilio habitual.

[4.2]

ASIGNACIÓN DE RECURSOS Y SERVICIOS

Teniendo definidas adecuadamente las distintas variables sociales, los tres criterios expuestos en el principio de este apartado van a permitir protocolizar correctamente la asignación de recursos y/o servicios más adecuados.

Se debe utilizar la medida adecuada para cada momento, sabiendo que cada situación podrá ser susceptible de recibir uno o más tratamientos.

De esta manera, contando con los datos que se resumen en los siguientes tres apartados, se podrá disponer de un mapa adecuado para el tratamiento social de la DEMENCIA:

- La **Escala de Deterioro Global de Reisberg [GDS]**. Utilizada por NL y NPS a la hora de indicar el grado de deterioro cognitivo en el que un individuo se encuentra en un momento dado.
- Otros datos recogidos en el **informe protocolizado de NL y NPS**. Entre otros apartados, una primera valoración de la psicopatología observada, que nos indicará la presencia o no de trastornos de conducta y el tipo de trastorno.
- Información sobre la **situación social y la RSA [red social de apoyo]** existente.

DETERIORO OBSERVADO	CON RED SOCIAL DE APOYO	CON RED SOCIAL DE APOYO FRÁGIL	SIN RED SOCIAL DE APOYO
Deterioro Cognitivo Leve	Asignación de la ayuda en forma de recursos y servicios sociosanitarios		
Demencia Leve			
Demencia moderada			
Demencia Grave			

La tabla anterior señala el modo en que se organizará, en un primer momento, la intervención social. Es decir, una serie de variables protocolizadas [grado de deterioro, RSA, etc.] y otras, nos llevan a tomar decisiones específicas para un caso concreto mediante un árbol de decisión. Actuar así supone tener un modelo general de funcionamiento que puede servir de guía para los técnicos del ámbito social y ser justos en la asignación de recursos y servicios sociales.

A modo de ejemplo, teniendo en cuenta la Red Social de Apoyo y considerando que el paciente tuviera un cuadro de **Deterioro Cognitivo Leve** [GAS-Anexo 9]:

GDS 3. DETERIORO COGNITIVO LEVE
CON RED DE APOYO SOCIAL
Hogar de mayores [con objetivo de estimulación cognitiva] SEAD Demencias Leves [con objetivo de estimulación cognitiva] Estimulación cognitiva a domicilio
RED DE APOYO SOCIAL FRÁGIL O EN RIESGO DE RUPTURA
Hogar de mayores [con objetivo de estimulación cognitiva] SEAD Demencias Leves [con objetivo de estimulación cognitiva] Estimulación cognitiva a domicilio Teleasistencia Viviendas tuteladas para dependencias leves Ayuda a domicilio de atención doméstica Comidas y lavandería a domicilio Lavandería y comedor social
SIN RED DE APOYO SOCIAL
Ayuda a domicilio de cuidados personales Estimulación cognitiva a domicilio Viviendas tuteladas para dependencias leves Ayuda a domicilio de atención doméstica Comidas y lavandería a domicilio Lavandería y comedor social Seguimiento social a domicilio

De manera general las CSC serán las que realicen estas funciones de ordenar y encauzar un caso determinado hacia ese recurso o servicio concreto de manera conjunta [ver funcionamiento de las comisiones de coordinación sociosanitarias].

No obstante, del total de recursos sugeridos para cada circunstancia de deterioro [por ejemplo, para una GDS 3], algunos serán más adecuados que otros. Por ello, se definen los **CRITERIOS DE INCLUSIÓN** de recursos y servicios sociales, a los que el profesional responsable de asignarlo ha de ceñirse en su labor de intervención y que se utilizarán con dos objetivos claros:

- proponer la entrada en un determinado recurso o servicio.
- indicar la pertinencia de cambio de modalidad de atención en el continuo de cuidados a esta enfermedad y, por lo tanto, finalizar su permanencia en el recurso o servicio del que esté siendo beneficiario [continuidad en los cuidados].

Los criterios de inclusión para cada “unidad” de tratamiento se conformarán con los instrumentos utilizados por los profesionales sanitarios y sociales en las evaluaciones realizadas. Algunas de las herramientas de diagnóstico con las que se cuenta son:

- **Baremo sobre la necesidad de ayuda** [BNA; GAS-Anexo 13].
- **NPI** [GPC-Anexo 18].
- **ISPE** [GAS-Anexo 14].
- **Tipificación de la Red Social de Apoyo** [RSA. GAS-Anexo 4].

En la **Guía de Atención Social** [Anexo 10] aparecen descritos los criterios de inclusión para cada recurso y servicio, lo que facilitará la labor de los profesionales implicados en estas labores. En esa descripción se indica cuándo es conveniente una determinada pauta y cuándo dicha fórmula ha dejado de ejercer la función para la que en un principio fue escogida. De este modo, sea por el avance de la enfermedad, sea por algún cambio importante en la situación social del individuo, estará indicado aconsejar otro servicio más apropiado.

[4.3]

ACCESO A LOS RECURSOS Y SERVICIOS

Hasta el momento no se han definido los profesionales o las estructuras encargadas de realizar las funciones de asignación de recursos como tal. Se ha planteado CÓMO efectuar la intervención pero aún no se ha dicho nada específico [tan sólo unos retazos] de QUIÉN ha de acometer esas tareas.

Las estructuras que directamente intervendrán en el proceso que se describe están justificadas en el **Plan Marco de Atención Sociosanitaria** y desarrolladas en el Decreto 7/2006 de 10 de enero: Las *COMISIONES SOCIO SANITARIAS COMUNITARIAS [CSC]* y las *COMISIONES SOCIO SANITARIAS DE ZONA [CSZ]*.

No obstante, en este momento la característica principal que definirá quién será ese profesional o profesionales responsables de las tareas de designación de recursos, vendrá dada por la “complejidad” concreta que el caso presente. Esta complejidad se explica desde la cantidad y la cualidad de los cuidados a ofrecer a un determinado individuo con DEMENCIA.

De esta manera, se plantea la necesidad de una efectiva coordinación entre los profesionales del ámbito social y el sanitario, que permita abordar los casos de DEMENCIA desde la posición más pertinente. Por eso es por lo que el funcionamiento de la intervención social en el PIDEX, pase por la actuación directa de dos elementos esenciales: las CSC y las CSZ que, **si bien parecen secciones nuevas, no son tal**, ya que estarán compuestas por profesionales de otras partes del sistema ya existentes, es decir, los Servicios Sociales de Base [SSB], los Equipos de Atención Primaria [EAP] y otras piezas organizativas de los sistemas sociales y de salud de Extremadura.

Estas estructuras, en lo que a deterioro cognitivo se refiere, iniciarán su trabajo una vez que los profesionales sanitarios como los NL y NPS hayan identificado un cuadro de DEMENCIA en un sujeto concreto [con sus tratamientos farmacológicos y no farmacológicos pautados], y una vez que los profesionales del SSB y del EAP hayan completado la primera valoración social antes indicada. Las **Comisiones de Coordinación** tendrán casos en los que implicarse, siempre y cuando las propuestas de intervención que se establezcan no puedan ser atendidas de manera eficiente y efectiva desde los SSB y EAP: **LOS DE CIERTA COMPLEJIDAD DE CUIDADOS**.

De esta forma –sabiendo que la derivación del caso a la CSC habrá de darse siempre que su dificultad lo requiera– el TS del SSB y el Equipo de AP, llevarán a cabo sus **tareas habituales**:

- Evaluarán inicialmente la situación social del sujeto en cuestión y su entorno familiar.
- Propondrán un plan de intervención de cuidados sociosanitarios consensuado con la familia y el interesado [siempre y cuando no exista tal deterioro, que no sea capaz del razonamiento y la toma de decisiones], estableciendo los servicios domiciliarios a asignar [las tareas más importantes a ejecutar desde los SSB y EAP tratan de la asignación de todos aquellos servicios y recursos que tienen que ver con la atención en el domicilio y con la atención diurna de la demencia], facilitando su acceso y ofreciendo el servicio, es decir, tratamientos con un nivel de *baja complejidad*. Dicha asignación de cuidados se efectuará de la manera que en la Guía de Atención Social queda definida y con la debida coordinación entre los profesionales implicados.
- Impulsarán medidas de apoyo y de atención a cuidadores.
- Detectarán situaciones que tengan que ver con casos graves en listas de espera de recursos sociales y sanitarios [en coordinación con trabajadores sociales de otros sectores].
- Detectarán situaciones que tengan que ver con deterioro cognitivo o demencia.
- Desarrollarán [SSB y EAP] canales de comunicación permanentes sobre los casos de deterioro cognitivo o demencia detectados o en seguimiento.
- Plantearán a la CSC todos aquellos casos que impliquen cierta complejidad en los tratamientos a asignar, mediante envío del expediente social correspondiente.

Se trata entonces de un primer nivel de intervención donde el **contacto directo con la situación a abordar** es la característica principal. Estos profesionales, en lo referente a la DEMENCIA, trabajarán del modo descrito en los apartados de detección, evaluación, intervención y seguimiento, enviando a la CSC el expediente social generado en las fases de evaluación inicial y seguimientos posteriores para la tramitación de peticiones de un recurso más especializado cuando la complejidad del caso lo requiera.

Como establece el Decreto 7/2006 de 10 de enero, estos dispositivos serán los responsables de garantizar la coordinación entre el ámbito sanitario y el ámbito social en el entorno más inmediato de la persona con deterioro cognitivo, formando de manera progresiva las conexiones pertinentes entre los SSB y los Centros de Salud: *los cimientos para instaurar una coordinación sociosanitaria comprometida*.

COMISIÓN SOCIOSANITARIA COMUNITARIA [CSC]*	
COMPOSICIÓN	ENF o TS del EAP [A DESIGNAR]. Trabajador del Servicio Social de Base [A DESIGNAR].
TAREAS Y FUNCIONES	Valoración conjunta del caso o acopio de información. Emisión de informes conjuntos de valoración. Envío de peticiones a la Comisión de Coordinación Sociosanitaria de Zona mediante expediente social de las situaciones que tengan que ver con casos graves en listas de espera de recursos sociosanitarios, y casos de alta complejidad. Facilitar el acceso a los dispositivos comunitarios relacionados con la demencia. Utilización adecuada de los recursos asistenciales sociosanitarios que atienden el deterioro cognitivo. Promoción de las medidas de apoyo y atención a los cuidadores: El apoyo a los cuidadores. Seguimiento cada 6 meses de las situaciones de su ámbito de influencia.
CARTERA DE SERVICIOS	Oferta y asignación de servicios y recursos que tienen que ver con la atención en el domicilio, designando y facilitando su acceso: <ul style="list-style-type: none"> • AYUDAS TÉCNICAS • AYUDA A DOMICILIO DE CUIDADOS PERSONALES • AYUDA A DOMICILIO DE ATENCIÓN DOMÉSTICA • SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS • SEGUIMIENTO SOCIAL A DOMICILIO • COMIDA Y LAVANDERÍA A DOMICILIO • LAVANDERÍA y COMEDOR SOCIAL • SERVICIOS SANITARIOS A DOMICILIO • TELEALARMA • SERVICIOS DE ESTANCIAS DIURNAS PARA DEMENCIAS

* Estas comisiones, como ya se ha indicado, deberán intervenir siempre y cuando SSB y EAP hayan realizado el primer acercamiento a la situación, y cuando estos últimos no dispongan de medios que permitan abordar la problemática de manera rápida y eficaz.

En un nivel superior de actuación se encuentran las Comisiones Sociosanitarias de Zona, que estarán presentes en cada una de las veinte zonas sociosanitarias de la Consejería de Bienestar Social y se “nutrirán” -por decirlo de alguna manera- del trabajo conjunto de AE y de las CSC. Una de sus principales funciones será la de ocuparse de plantear la revisión del caso, en cuanto a aspectos sociales y sanitarios se refiere, cuando la dificultad de las variables que intervienen en el asunto a valorar sea de naturaleza dispar o requieran de un método de tratamiento más integrado. Es decir, atenderán -entre otras cosas- casos de una complejidad de cuidados que no puedan ser atendidos desde las CSC y en los que los tratamientos a proporcionar ofrezcan una dificultad relativa.

Una de sus principales funciones será la de ocuparse de los casos en los que el incremento de las necesidades de cuidados sanitarios y sociales requieran de otras soluciones. Es decir, atenderán, entre otros muchos aspectos, casos de una elevada complejidad de cuidados, en los que la urgencia de atención y la cantidad de tratamientos a proporcionar ofrezcan una mayor dificultad de concesión: todo aquello que tiene que ver con la "institucionalización", con el ingreso de un sujeto concreto en alguno de los centros preparados en Extremadura para la atención especializada de la DEMENCIA [privados o no]. El trabajo de estas comisiones vendrá dado por las peticiones que le lleguen de la CSC. Dichas peticiones tomarán forma con el envío del expediente social actualizado de la situación.

COMISIÓN SOCIOSANITARIA DE ZONA [CSZ]	
CANTIDAD	UNA POR CADA ZONA SOCIOSANITARIA. 20
COMPOSICIÓN [en consideración]	<ul style="list-style-type: none"> • Un trabajador social de la zona correspondiente [A DESIGNAR]. • Un profesional de los Servicios Territoriales de la Consejería de Bienestar Social [A DESIGNAR]. • Dos miembros de la Gerencia de Área correspondiente [A DESIGNAR].
FUNCIONES	<ul style="list-style-type: none"> • Definición del plan de intervención de cuidados sociosanitarios, ante una elevada complejidad²⁷ de cuidados a aportar. • Utilización adecuada de los recursos asistenciales sociosanitarios.
TAREAS	<ul style="list-style-type: none"> • Emisión de informes de valoración. • Solicitar el acceso a determinados recursos y servicios no municipales, o directamente un recurso privado [cartera de servicios]. • Resolución de las situaciones que tengan que ver con casos graves en listas de espera de recursos sociosanitarios, y casos de alta complejidad. • Comunicar e informar a la CSC las decisiones tomadas en cada situación para que aquella realice el seguimiento indicado.
CARTERA DE SERVICIOS	<p>En función de la gravedad del caso compra de plazas en recursos NO municipales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SERVICIOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS DEPENDIENTES [concertados o no]. 2. UAED. 3. Pisos tutelados.

Puesto que en el Decreto 7/2006 y el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura 2005-2010 quedan perfectamente reguladas estas estructuras de coordinación [CSC y CSZ], junto con otras que ejercerán funciones de control y supervisión, no se especificará más todo lo que tiene que ver con su funcionamiento concreto.

27 Consideraremos que existe una elevada complejidad del caso, cuando la urgencia y la terapéutica social y sanitaria a asignar requiera la utilización de varios servicios sociales, y llegado el caso, sanitarios.

Quedan establecidos los dispositivos de coordinación responsables de designar unos determinados recursos y servicios dependiendo del tipo de atención necesaria en cada caso, y dados unos datos sobre la enfermedad, el grado de discapacidad y la situación social evaluada. No obstante, las particularidades del funcionamiento específico de las comisiones sociosanitarias se encuentran recogidas en una guía propia de funcionamiento.



Regulado quién decide el acceso a las medidas sociales más convenientes en cada situación, el siguiente aspecto que entra en reflexión y acción es la **prioridad en dicho acceso**. Cada grupo de recursos tiene regulado su sistema de acceso mediante diferentes baremos que ordenan la entrada de sujetos según una determinada necesidad. En cada uno de esos instrumentos se establecen una serie de variables, que pesan de diferente forma en el total de su puntuación. De esta manera, existen diferentes baremos para las Residencias de Mayores, los Servicios de Atención Diurna para Demencias, la Ayuda a Domicilio de Atención Doméstica, etc.

Este aspecto nos llevará a reconsiderar y unificar los sistemas de prioridad de acceso a los recursos.

[4.4]

SEGUIMIENTO DE LA INTERVENCIÓN

Indicada la utilización de un determinado recurso o servicio, a medida que el tiempo transcurra, la situación de la enfermedad [grado de discapacidad, trastornos concomitantes, etc.] y, en menor medida, las circunstancias sociales del sujeto, cambiarán.

A la hora de diseñar el seguimiento se ha de tener en cuenta QUIÉN será el responsable de su realización, CÓMO -con qué instrumentos de medida- y cada CUÁNTO tiempo. Los técnicos encargados de efectuar estas tareas de seguimiento serán en su mayoría del ámbito social, puesto que lo que se estará evaluando será la necesidad de continuar recibiendo un determinado apoyo o tratamiento social desde un recurso dado. No obstante, NO serán los profesionales de un único equipo o unidad los responsables de ello. Estas funciones de evaluación estarán encargadas a los técnicos de aquellos recursos donde el sujeto con demencia esté siendo beneficiario de su atención, pero la decisión última para aplicar los criterios existentes en la adjudicación de dispositivos, y que llevarán a modificar el tipo de atención social proporcionada si es necesario, será labor de las estructuras sociosanitarias antes indicadas: Las CSC [SSB y EAP] y las CSZ.

Por otro lado, es lógico pensar que si los criterios de inclusión y de exclusión de un determinado servicio a prestar están diseñados conforme a unos instrumentos, los seguimientos de las situaciones a tratar también deben estar planteados pensando en las mismas herramientas. La GDS, el Baremo de Necesidad de Ayuda, el ISPE, etc. serán los medios de los que se dispondrá para realizar el seguimiento [ver GAS y GIC para disponer de información sobre los distintos instrumentos].

Del mismo modo, al ser el PIDEX un modelo de funcionamiento integrado, es necesario que la evaluación del estado de la cuestión desde el ámbito social se efectúe a la par de lo que se hará en el ámbito sanitario. Por ello, la periodicidad de dicho seguimiento se desarrollará simultáneamente con los realizados por NL y NPS: **al menos una vez cada 6 meses**.

En todo intento de protocolizar procesos de atención integrada e integral la objetividad es una cualidad que ha de estar presente en cualquier momento, pero sin olvidar que, al estar tratando con situaciones globales de enfermedad y con personas, la **flexibilidad** debe ser otra constante de funcionamiento. Esta forma de proceder debe ser de obligado cumplimiento para todo profesional presente en este proceso.

El seguimiento de los casos se concreta de la siguiente manera [no aparecen en este listado dispositivos como las asociaciones de familiares y las ayudas económicas; se está definiendo el seguimiento concreto a una situación del individuo, NO la evaluación de un recurso o servicio].

Servicio	Quién	Cómo	Meses	Observaciones
Teleasistencia	Organización concesionaria del servicio	Comunicación a TS	6	El TS comprobará con sus instrumentos la pertinencia de la postura tomada
Seguimiento social a domicilio	TS	Visita domiciliaria y verificación de signos de alarma	6	Intervendrá sobre ese individuo, en cierto modo "frágil", que aún no cumple criterios para el plan pero con probabilidad de cumplirlos
Ayudas técnicas en domicilio	Terapeuta ocupacional del PIDEX	Criterio profesional	6	
Ayudas técnicas en recurso	Terapeuta ocupacional del recurso. En su defecto, médico o DUE del recurso.	Criterio profesional	6	

Servicio	Quién	Cómo	Meses	Observaciones
Comida a domicilio	Responsable del recurso que ofrece el servicio	Baremo sobre la necesidad de ayuda. Cambios en la red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Lavandería a domicilio	Responsable del recurso que ofrece el servicio	Baremo sobre la necesidad de ayuda. Cambios en la red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Lavandería y comedor social	Responsable del recurso que ofrece el servicio	Baremo sobre la necesidad de ayuda. Cambios en la red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Ayuda a domicilio de cuidados personales	Profesional responsable de la empresa concesionaria	Baremo sobre la necesidad de ayuda. ISPE. Cambios en la red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Ayuda a domicilio de atención doméstica	Responsable de la ayuda a domicilio	Baremo sobre la necesidad de ayuda. ISPE. Cambios en la red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Servicios sanitarios a domicilio [médico, fisioterapeuta, enfermero]	Médico y enfermero de AP	Cumplimiento de objetivos planteados. Comunicación a MAP.	6	
Servicios de estimulación cognitiva	Psicólogo o Terapeuta Ocupacional del PIDEX que ejecute estas tareas [en recurso o domicilio]	Evaluación de la estimulación cognitiva, con DOCUMENTO DE CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO enviado a NPS	6	Comunicado a TS una vez concluido el programa

Servicio de apoyo a familias				
Servicio	Quién	Cómo	Meses	Observaciones
Intervención psicológica	Psicólogo del recurso	Cumplimiento de objetivos terapéuticos planteados	6	
Grupo de autoayuda	Psicólogo del recurso junto con la persona perceptora de la ayuda	Cumplimiento de objetivos terapéuticos planteados. Evaluación de otras necesidades sociales y emocionales específicas del sujeto.	6	
Servicio de respiro a domicilio	TS	Valoración situación social que demandó el servicio. ISPE. Res social de apoyo.	Al finalizar el servicio	Recoger información que nos oriente en la pertinencia de volver a ofrecer este servicio
Estancias temporales	Responsable sanitario y/o TS del recurso residencial	Baremo sobre la necesidad de ayuda. Valorar situación social que demandó el servicio, Red social de apoyo,	Al finalizar la estancia temporal	Recoger información que nos oriente en la pertinencia de volver a ofrecer este servicio
Cuidados paliativos	Se realizará según las indicaciones del Programa Regional de Cuidados Paliativos			

Recurso	Quién	Cómo	Meses	Observaciones
Pisos tutelados de mayores	Enfermero o responsable del recurso	Baremo sobre la necesidad de ayuda. NPI. MEC.	6	Comunicado a TS
Hogares de mayores	El seguimiento del servicio de estimulación cognitiva			
Servicios de atención diurna para demencias	Psicólogo, terapeuta ocupacional y/o enfermero de SEAD de demencias	Baremos sobre la necesidad de ayuda. NPI. MMSE [si procede]. Red social de apoyo.	6	Comunicado a TS
Unidades de atención especializada en demencias	Médico y/o psicólogo de la unidad	Baremos sobre la necesidad de ayuda. NPI. MMSE [si procede].	6	

La **comunicación de las evaluaciones realizadas** en los recursos designados se **comunicará** cada 6 meses, siempre y cuando la situación y la valoración realizada implique que puede darse un cambio en la terapéutica social del caso. Esto no justifica que desde algún recurso alguien pueda abstenerse de realizar el seguimiento cuando se perciba que esas condiciones se mantienen sin cambios. Las actuaciones de seguimiento se efectuarán en cualquier caso. De esta manera, la comunicación entre las CSC y los recursos asistenciales donde el sujeto esté siendo atendido será fluida desde el primer contacto, obligando como mínimo cada seis meses a recoger información sobre determinados casos y a valorar de nuevo la situación concreta de un individuo si es susceptible de ello. No obstante, si la situación continúa sin cambios, la simple notificación a las CSC que indique tal hecho es lo que será obligado.

¿De qué manera intervienen en el seguimiento las CSC y las CSZ? Por sus características propias no serán, de una manera directa, las ejecutoras del seguimiento, pero serán las encargadas de recibir la información y decidir sobre el caso en particular.

Especificando un poco más las funciones de seguimiento de estas comisiones, se puede decir que:

- Las CSZ comunicarán e informarán a las respectivas CSC de las decisiones tomadas en cada situación, para que éstas cumplan el seguimiento indicado en cada caso.

- Las CSC serán las responsables de decidir sobre el caso concreto con la información recogida en el seguimiento, y en algunos casos, los encargados de ejecutar las tareas de recogida de datos en el seguimiento propiamente dicho. Esta tarea es compartida con los técnicos de los recursos, cada uno desde su ámbito específico y según esté indicado.

[4.5]

FUNCIONAMIENTO DE LA INTERVENCIÓN

Un modo de resumir y poder visualizar todo lo dicho, todo lo que se refiere al procedimiento de la intervención es lo que muestra el siguiente cuadro:

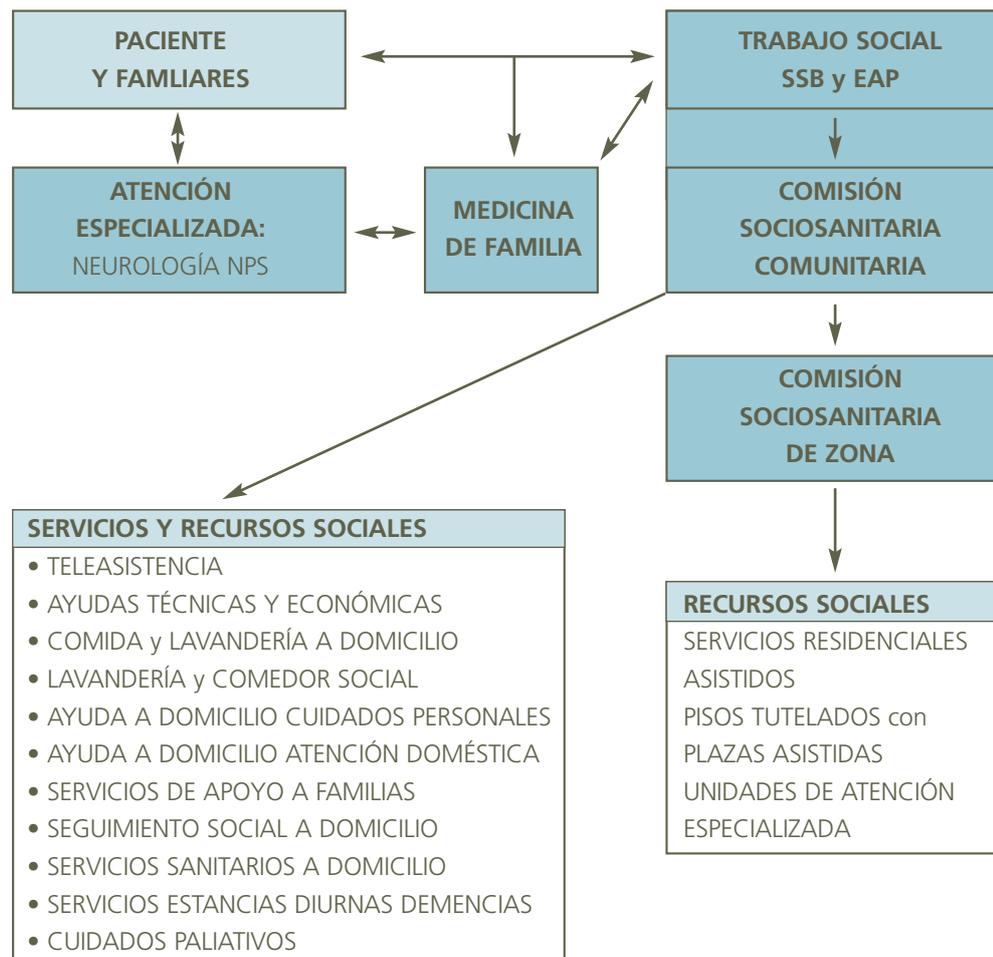
1	Realización de la evaluación social	
2	Análisis social de la situación [pautas a seguir]	
3	Información documental u oral al paciente y/o familiar del PROCESO.	
	Asignación del SERVICIO Y/O RECURSO pertinente.	
	→	←
	COMISIÓN SOCIOSANITARIA de ZONA	COMISIÓN SOCIOSANITARIA COMUNITARIA
	<ul style="list-style-type: none"> • REVISIÓN DE LOS CASOS QUE SUPONGAN UNA MAYOR COMPLEJIDAD EN EL TRATAMIENTO A ASIGNAR • SOLICITAR CIERTOS RECURSOS NO MUNICIPALES EN ESTOS CASOS DE MAYOR COMPLEJIDAD DE CUIDADOS • UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA A LA DEMENCIA • SERVICIOS RESIDENCIALES • PISOS TUTELADOS 	<ul style="list-style-type: none"> • AYUDAS TÉCNICAS • AYUDA A DOMICILIO DE CUIDADOS PERSONALES • AYUDA A DOMICILIO ATENCIÓN DOMÉSTICA • SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS • SEGUIMIENTO SOCIAL A DOMICILIO • COMIDA A DOMICILIO • LAVANDERÍA DOMICILIO • LAVANDERÍA Y COMEDOR SOCIAL • SERVICIOS SANITARIOS A DOMICILIO • TELEALARMA • SERVICIOS DE ESTANCIAS DIURNAS PARA DEMENCIAS • CUIDADOS PALIATIVOS
4	Seguimiento de los casos cada 6 meses	

De esta forma, realizada una EVALUACIÓN social, y abordado el ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN, el proceso de intervención comienza con la ASIGNACIÓN DEL SERVICIO más adecuado. El contacto con la familia ya emprendido lo continuaremos aportando toda la INFORMACIÓN necesaria para el caso concreto.

Las CSC se convierten en una de las estructuras más importantes del proceso, ya que si uno de los objetivos primordiales del PIDEX es potenciar en la medida de lo posible la per-

manencia del individuo con DEMENCIA en su domicilio [evitando la institucionalización], el trabajo general a desarrollar será efectuado en su mayor parte desde la comunidad. Cuando este tipo de atención en el domicilio del sujeto no pueda realizarse -lo que vendrá dado por el SEGUIMIENTO pautado cada seis meses- otros dispositivos [CSZ] entrarán en funcionamiento tras la pertinente comunicación desde las CSC.

Resumiendo gráficamente lo dicho se puede comprobar que la estructura de proceso que se refiere a la intervención social, quedaría de la siguiente manera:



RESUMEN Y TABLAS

Intervención social

1. De manera general, las variables que se tendrán en cuenta a la hora de asignar el recurso o servicio más adecuado serán:
 - a. Grado de deterioro cognitivo y funcional existente.
 - b. Grado de dependencia física y psíquica.
 - c. Red Social de apoyo.
2. Definida la situación en estas tres variables, se designará el procedimiento más adecuado a cada condición, sin que esto suponga la asignación de un solo tratamiento o la exclusión de otros.
3. Los criterios de inclusión y exclusión para cada medida de tratamiento están basados en instrumentos de recogida de información utilizados por los profesionales, tanto del ámbito social como del sanitario.
4. Las Comisiones Sociosanitarias Comunitarias [CSC] y las Comisiones Sociosanitarias de Zona [CSZ] se constituyen como las estructuras sociosanitarias moduladoras en la asignación y en el acceso a los recursos y servicios de los que se disponen.
5. El seguimiento de cada caso será ejecutado por los profesionales de los recursos o servicios de los que el sujeto esté siendo beneficiario. No obstante, la comunicación de las evaluaciones efectuadas será obligada desde estos dispositivos a las CSC, cuando la valoración realizada implique que puede darse un cambio en la terapéutica sociosanitaria del caso, para que desde esa CSC se le dé el tratamiento adecuado.
6. Las valoraciones que forman parte del seguimiento se realizarán cada 6 meses, haciendo coincidir el proceso de dicho seguimiento con las revisiones de los profesionales sanitarios en lo referido a la atención prestada en la mayoría de los casos.
7. La continuidad de los cuidados sociales depende de las CSC y, en mayor medida, de las CSZ.

[5] LA INFORMACIÓN EN LA ATENCIÓN SOCIAL A LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Existirán dos ámbitos de información primordiales en el PIDEX: la información del caso concreto dirigida a los distintos profesionales implicados y la dirigida a los pacientes y/o sus familiares.

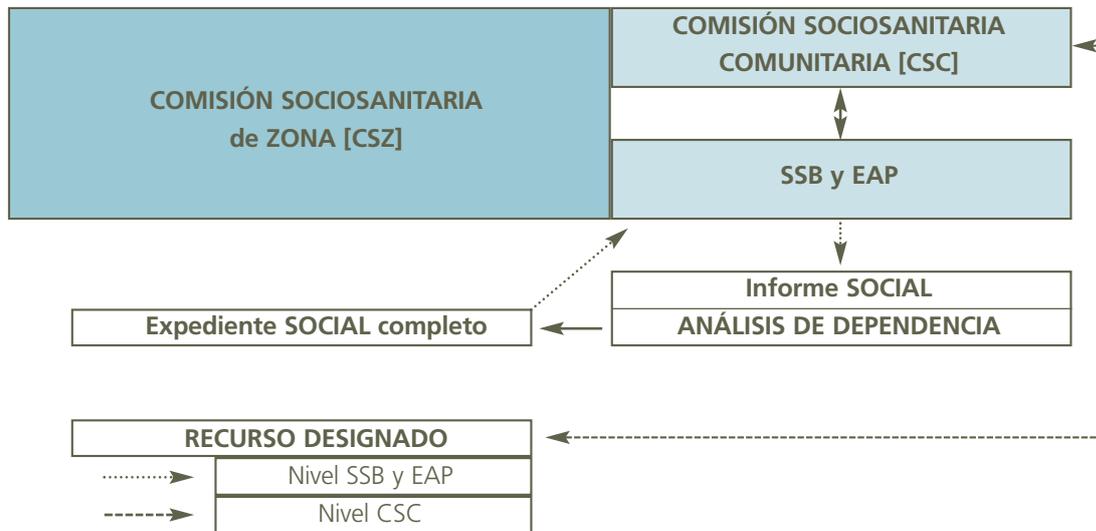
[5.1] INFORMACIÓN DEL CASO

Todas las actuaciones que se realicen desde el ámbito social -al igual que en lo referente a la salud- generarán gran cantidad de datos que en un primer momento deberán organizarse. Al margen del soporte electrónico a utilizar [bases de datos de recogida de información] se ha de planificar el lugar en el que esta información permanecerá, quién estará encargado de su archivo y custodia [conociendo la Ley de Protección de Datos existente en nuestro país], qué información habrá de incluir la coordinación sociosanitaria que se establezca, etc.

La información completa de un caso estará recogida en lo que se puede denominar **expediente social**. Este índice estará formado por los siguientes documentos:

- Informe Social [GAS-Anexo 12].
- Baremo sobre necesidad de ayuda [GAS-Anexo 13].
- Copia de informe protocolizado de NL y NPS.
- ISPE [GAS-Anexo 14].
- Anexo de otra documentación administrativa.

Una copia del expediente social estará ubicada físicamente en los despachos del TS de los EAP y en los del SSB cuando aquél no exista en una zona de salud, por lo que también será el TS el garante del uso correcto de esa información. Muchas situaciones del trabajo diario suscitarán que haya que compartir informaciones con profesionales de otros ámbitos. Esta comunicación se realizará por los cauces previstos en este plan, de forma que la confidencialidad de los datos quede garantizada y sujeta a unas mínimas pautas de control. Se trata de canales cerrados, donde los datos recogidos de cada sujeto circularán entre los profesionales del proceso con el único objetivo de saber sobre una situación social relacionada con una deficiencia [la DD], de cara a considerar el mejor tratamiento posible.



El expediente social se actualizará como máximo cada 6 meses con la realización del seguimiento indicado. Cuando se dé la circunstancia de elevar a la Comisión Sociosanitaria de Zona determinados expedientes por la evolución del caso, la totalidad de los documentos entregados deberán estar actualizados a fecha de la petición para la utilización más conveniente.

[5.2]

INFORMACIÓN AL PACIENTE Y/O FAMILIARES

De la misma forma que los profesionales del ámbito sanitario del PIDEX han de ofrecer una cantidad y una calidad determinada de informaciones al paciente y a los familiares del sujeto con DD, los técnicos del ámbito social -cada uno desde la ubicación concreta que el plan les asigna- también habrán de proporcionar otras informaciones en la misma medida. Se establece que los contenidos de dichos datos se configuren en torno a:

- Información **sobre el proceso integral de atención social** previsto en Extremadura para la DD. Es decir, explicaciones relativas a CÓMO, desde los servicios sociales, se aborda la enfermedad, la entrada al modelo, etc.
- Información sobre los **recursos y servicios existentes** más convenientes dado el deterioro en un momento preciso [GAS-Anexo 9]. En la Guía de Atención Social aparecerán reflejados todos los dispositivos con los que se cuenta en Extremadura para hacer frente a la DD, su descripción, su ubicación y sus programas [GAS-Anexos 5 y 6].

La manera en que estos datos se le proporcionan a la familia y al individuo objeto de atención [si es preciso] es otra cuestión importante a tener en cuenta. En la comunicación jugará un papel primordial la capacidad del técnico que informa para comprender las emociones y los sentimientos del enfermo y de sus familiares, el saber ponerse en su lugar, la cercanía, etc. [GAS-Anexo 16].

RESUMEN Y TABLAS

Manejo de la Información

1. Una copia del expediente social estará ubicada físicamente en los despachos del TS de los EAP o SSB [el original será entregado al familiar, tutor o responsable de la situación de cuidados].
2. El llamado expediente sociosanitario estará compuesto como mínimo de los siguientes documentos: Informe social, baremo sobre necesidad de ayuda, copia del informe protocolizado de NL y NPS, ISPE y anexo de otra documentación administrativa.
3. Todas las estructuras sociosanitarias implicadas en este PIDEX serán las garantes del uso correcto de la información contenida en ese expediente, teniendo en cuenta la Ley sobre Protección de Datos vigente en nuestro país.
4. La actualización de la información que contiene el expediente será revisada cada seis meses como máximo.
5. El cambio sociosanitario de una determinada situación, de la que se tendrá conocimiento por el seguimiento realizado, deberá ser comunicada a la CSC para su revisión y posterior asignación de nueva terapéutica cuando la complejidad del caso lo requiera.
6. En la Guía de Atención Social aparecerá toda la información relativa a: proceso de atención social a la demencia, recursos y servicios de los que se dispone para atender esta deficiencia en Extremadura, consejos jurídicos en la demencia, etc.
7. Esta información será ofrecida al sujeto y a su familia principalmente por los trabajadores sociales de los SSB, EAP y Asociaciones de Familiares. No obstante, en cualquier momento del proceso de enfermedad, dicha información también podrá ser aportada por otros profesionales del ámbito social: TS, psicólogo o terapeuta ocupacional de los dispositivos que atienden directamente la demencia en Extremadura.

[6] EL ÁMBITO JURÍDICO EN EL PIDEX

Una de las características observables más significativas de la DEMENCIA es la merma de la capacidad de autogobierno de la persona. Esta importante pérdida de competencia provoca que los derechos de la persona adquiridos de forma inherente desde su nacimiento no puedan ser ejercidos como en el resto de la población. La incapacidad para ejercitar esos derechos y la facultad para ser cumplidor de otras tantas obligaciones propias como individuo, se convierten en una más de las muchas consecuencias angustiosas de esta enfermedad.

Con esta incapacidad del sujeto para llevar a cabo una vida autónoma, donde el aumento de su dependencia para la toma de decisiones en cualquier ámbito irá en la mayoría de los casos en aumento, la familia cuidadora se ve obligada a extender el abanico de situaciones a considerar. Además de los cuidados físicos y psíquicos pertinentes que han de afrontar, se suman los que tienen que ver con la toma de decisiones en muy distintos ámbitos de la persona [laboral, patrimonial...]. Cuando esto ocurre, la obligación de atención recae primero en los familiares del enfermo que, como es de suponer, aumenta la ya de por sí considerable carga de cuidados. Pero, ¿qué ocurre cuándo esos familiares no pueden hacerse cargo de su atención, o éstos no existen? En estos casos la Administración ha de acudir en ayuda de la persona que se presume incapaz de la manera establecida.

El principal elemento será poder detectar estas situaciones a tiempo, de manera que el desamparo de la persona con DEMENCIA no llegue a producirse y que, en la medida de lo posible, la solución de cobertura a dicha situación pueda ser "garantizada" de alguna manera. Para ello, todo profesional implicado en el PIDEX ha de estar al menos informado de los pasos [GAS-Anexos 22, 23] que deben darse para abordar la "incapacidad de obrar" en la persona con sospecha de deterioro cognitivo o demencia.

El procedimiento de incapacidad, aunque es preferible que sea incoado por alguien de la familia, puede ser iniciado por cualquier persona en conocimiento del Ministerio Fiscal las circunstancias existentes [Art. 757.3 Ley de Enjuiciamiento Civil –en adelante LEC-]. Estas circunstancias pueden ser de muy diversa índole y no todas –en un primer momento– tienen por qué estar relacionadas con la incapacitación judicial. Como ejemplo puede tomarse el caso de una persona mayor que reside sola en su domicilio, con un deterioro leve que le impide llevar un mínimo funcionamiento autónomo pero que aún puede no tener mermada la iniciativa de querer continuar habitando en su hogar, es decir, una persona que vive sola y no puede valerse por sí misma. Aquí la autoridad judicial intervendrá, pero la incapacitación total puede no ser lo más adecuado a esa circunstancia; además, ese proceso conlleva un tiempo determinado. Este tipo de escenario es uno de los más frecuentes, los que menos se notifican a instancias judiciales y los que más problemática generan.

En otros casos, la situación de incapacidad se muestra más claramente cuando aparece un deterioro cognitivo más avanzado y la toma de decisiones cotidiana es deficitaria de manera más evidente.

El profesional competente para iniciar cualquier tipo de proceso relacionado con la incapacidad judicial del individuo en el PIDEX será el trabajador social de la zona de influencia [SSB, SSE, TSEAP, asociación de familiares]. No obstante, solo informará o comunicará del trámite previsto al familiar responsable de la situación [en caso de existir], para que la propuesta realizada se lleve a afecto. El resto de profesionales informarán de este camino a seguir, y todos ellos conocerán el procedimiento de incapacidad judicial en la demencia, sabiendo que si se trata de funcionarios públicos, la comunicación y revelación de esta circunstancia al Ministerio Fiscal es de carácter obligado. Con esta condición, nadie podrá excusarse a la hora de no actuar cuando detecte indicios que indiquen cierta probabilidad en la incapacidad para obrar, puesto que la denegación de auxilio por funcionario público –cuando sea requerido para ello- está tipificado como delito en el Código Penal [Art. 412].

El MAP también tiene aquí un papel muy importante a desempeñar, tanto en los momentos de detección que aborda desde su práctica clínica diaria como en las funciones de coordinación que establezca con los servicios sociales. En los momentos de cribado de DC, deberá informar adecuadamente al familiar de las pautas de acción a seguir [TS] y de las consecuencias directas de no actuar en esa dirección. En lo que se refiere a coordinación con los servicios sociales, es su deber atender la solicitud del TS de intervenir clínicamente, con el objeto de examinar al presunto incapaz, y de emitir el correspondiente informe médico que se adjuntará al social en la petición de incapacidad. Es sabido que cualquier negativa a este respecto, se considera denegación de “asistencia” sanitaria y su sanción está recogida en el Código Penal [Art. 196].

Por su parte, el Ministerio Fiscal una vez tenga en su poder toda la información presentada promoverá la declaración de incapacidad -en presencia de familiares [Art. 756-763 LEC]- y considerará la conveniencia de la declaración en defecto de ellos [Art. 203 del Código Civil], para que el Juez competente decida el modo, de todos los previstos por la Ley, en que se protegerán los derechos del individuo [Art. 760.1 LEC].

Las alternativas de las que dispone el Juez para ejercer las funciones de amparo serán diferentes dependiendo de las condiciones de cada caso. De esta manera, unas veces la familia será parte primordial del proceso y otras no lo podrá ser dado que aún existiendo parientes cercanos, el criterio del juez puede que no los considere competentes para ejercer la custodia del incapacitado. Para los casos en que los familiares no están presentes -o en otros que determine el Juez- desde 1996 en la Comunidad de Extremadura existe la Comisión Tutelar de Adultos, que tiene como objetivo básico el ejercicio de la tutela, curatela y defensa judicial en los mayores de edad incapacitados legalmente, así como el prestar asesoramiento a los familiares y otros tutores en caso necesario.

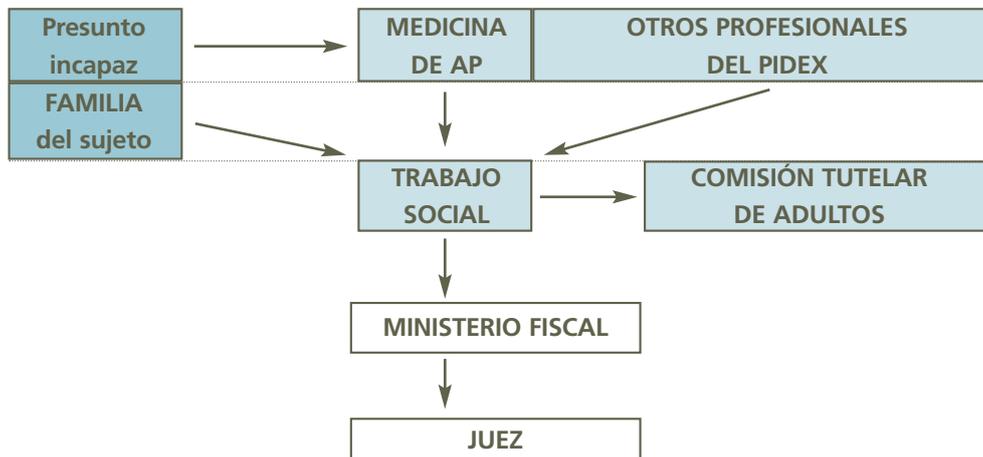
Posteriormente a la incapacidad, el ámbito jurídico será tan particular como el caso concreto de que se trate. Es decir, a partir de aquí todas las decisiones que hayan de tomarse, ya sean por parte del tutor, curador o defensor judicial, dependerán de lo específico de la situación y con el control previsto judicialmente.

El aspecto jurídico en la demencia conlleva una acción paralela a toda la atención prestada a la enfermedad del sujeto, que habrá de tenerse en cuenta en la misma medida que los demás tratamientos. Sin una consideración integral de las consecuencias de esta enfermedad, no se estarían abordando todas las condiciones previstas de una manera eficaz.

RESUMEN Y TABLAS

Ámbito jurídico

1. Cualquier profesional integrado en este modelo de funcionamiento, aconsejará y encaminará el caso del presunto incapaz al TS de la zona [SSB, SSE, EAP o asociación de familiares], para que éste inicie los contactos de información con los familiares si los hubiere.
2. El trabajador social de la zona de influencia recogerá la información pertinente en un informe social, notificará la situación a medicina de AP para su examen clínico y entregará esa información al familiar del sujeto en cuestión para que se inicien los trámites de incapacitación en primera instancia [Art. 256-763 LEC].
3. En caso de no existir familiares de referencia, el trabajador social encargado del caso dará parte de la situación al Ministerio Fiscal con el informe social y médico pertinente.
4. Cualquier persona podrá informar de una situación de funcionamiento disminuido en la capacidad de autogobierno de una persona, estando penada la omisión de esta conducta [Art. 412 del Código Penal] si es funcionario público.
5. La Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura ejerce la tutela y la curatela de los mayores de edad incapacitados legalmente, cuando así lo determine la autoridad judicial.



[7] PROFESIONALES SOCIALES EN EL PIDEX

En este apartado se indicarán los profesionales sociales que tendrán intervención directa en este modelo de atención social a la DEMENCIA. Esto no significa que el resto de técnicos ubicados en los recursos sociales o sanitarios, y de los que no se haga mención clara en este apartado queden excluidos del proceso sino que, más bien, sus labores dentro del plan estarán menos protocolizadas y serán, por decirlo de alguna forma, más de referencia. Estas tareas podrán ser todas aquellas que tienen que ver con funciones de información, orientación, y sobre todo, de ser conocedores de este plan integral de atención que se está describiendo.

Tener el ámbito de actuación y las tareas a ejecutar bien diferenciadas no es lo único que debe interesar al hablar de los profesionales. El perfil concreto de la persona que habrá de intervenir de forma directa en la situación de DEMENCIA, en lo personal y lo familiar, también ha de prevalecer por su importancia en la configuración del modelo. En el segundo punto de este apartado se especificará el perfil que deben cumplir algunos técnicos sociales, sobre todo una categoría de profesionales: el Auxiliar de ENF-GEROCULTOR, por ser el que mayor espacio de tiempo pasará con el enfermo diagnosticado de DEMENCIA llegado el momento.

[7.1]

TAREAS Y FUNCIONES DEL PROFESIONAL DEL ÁMBITO SOCIAL

Los distintos profesionales que participan directamente en el PIDEX tendrán ubicaciones, trabajos y funciones diferentes, y en esta medida ejecutarán las tareas programadas. Los trabajos relacionados con el **diagnóstico** de la situación serán responsabilidad directa de los profesionales de las estructuras de base ya existentes [TS de los SSB, TS y ENF de los EAP]. Todo lo referido a la **terapéutica directa a aplicar** en cada caso se llevará a cabo por los técnicos situados en cada uno de los dispositivos elegidos [terapia ocupacional, psicólogo del Servicio de Atención Diurna para DEMENCIAS, el auxiliar de ENF, etc.].

En cambio, continuando con esta diferenciación por fases del proceso, al hablar de **detección** no habrá ningún profesional directo encargado de dicha función y serán todos los profesionales desde su ámbito de actuación los responsables de dicha tarea. Esta función deberá considerarse como transversal en toda la línea de acción programada.

Aunque durante la explicación del funcionamiento social del PIDEX ya se han indicado las funciones y las tareas que los profesionales de intervención directa desempeñarán, se particularizan y desgranar a continuación las tareas específicas a realizar por los técnicos del ámbito social.

[7.1.1] TRABAJADOR SOCIAL

El TS del EAP y del SSB serán los profesionales capaces de establecer, desde el contacto directo con la situación, un diagnóstico social y familiar de la misma, señalando la alternativa de actuación más adecuada. Sus funciones principales se referirán a:

- El hallazgo y el diagnóstico social de la DEMENCIA, diferenciando entre demandas explícitas [aquellas que se solicitan directamente] y demandas implícitas [las que no son evidentes y sí deducibles].
- La intervención en esta deficiencia, desde la información e indicación de recursos y servicios más recomendables, así como de las medidas en materia legal que se puedan llevar a cabo. Se trata de ofrecer un servicio de orientación a familias en el plano social.

De esta manera, el perfil del TS dentro de este plan será el del profesional con experiencia y capacidad para identificar, recoger y gestionar la información sobre la situación específica de cada caso de la manera más objetiva y adecuada posible en este espacio de dependencia. Las tareas y funciones que se detallan en la tabla siguiente pertenecen al TS del EAP y del SSB. El resto de TS de otros recursos tendrán como labores las que se detallan en la parte de DETECCIÓN y de apoyo en las demás partes del proceso con la debida comunicación entre ellos y los SSB [p. ej., lo que se refiere a la valoración social inicial].

TRABAJADOR SOCIAL DEL EAP y SSB	
FASE	DETECCIÓN
TAREAS	Recogida de información básica. Completar el documento de información básica para EAP.
FUNCIONES	Hallazgo y detección de INDICIOS que puedan ser compatibles con el DC y la demencia.
FASE	DIAGNÓSTICO SOCIAL INICIAL
TAREAS	Visita domiciliaria. Recoger información sobre los ámbitos sociales indicados: situación social, red social de apoyo existente, necesidad de ayuda y carga del cuidador. Completar el informe social.
FUNCIONES	Receptor de documento de AE. Iniciar la evaluación de la situación social y familiar del sujeto afecto con los instrumentos indicados.
FASE	INTERVENCIÓN
TAREAS	Definir el plan de intervención de cuidados sociosanitarios consensuado con familia e interesado. Establecer los servicios sociales domiciliarios a asignar, junto con el enfermero de EAP. Derivar peticiones a la CSC mediante el expediente sociosanitario [casos no considerados por gravedad de intervención en domicilio] junto con el enfermero de AP.
FUNCIONES	Promoción de las medidas de apoyo y atención a cuidadores. Oferta y asignación de servicios y recursos que tienen que ver con la atención social en el domicilio, designando y facilitando su acceso junto con el enfermero de AP.
FASE	SEGUIMIENTO
TAREAS	Realizar el seguimiento de los servicios indicados. Recibir la información de los seguimientos realizados por los profesionales de los recursos.
FUNCIONES	Coordinarse con el enfermero de AP en las funciones de seguimiento. Seguimiento cada 6 meses de las situaciones de su ámbito de influencia.

[7.1.2] TERAPEUTA OCUPACIONAL

La DEMENCIA provoca dependencia, pérdida de autonomía y, como consecuencia, dificultad en el desenvolvimiento habitual que se espera obtener de una persona en su día a día. Estas dificultades actúan directamente en lo cotidiano y en la rutina del sujeto que padece un cuadro de DEMENCIA, alterando en distinto grado su independencia en las actividades de la vida diaria. De esta manera, las discapacidades más habituales que se presentarán tendrán que ver con el sistema cognitivo, conductual, social, sensitivo y motor [y no necesariamente en este orden].

Se hace cada vez más necesario que la intervención enfocada a este tipo de déficit se desarrolle de la manera más apropiada y por los profesionales adecuados, interviniendo con el objetivo de retrasar el mayor intervalo de tiempo posible la pérdida de funciones y capacidades conservadas del sujeto con DEMENCIA.

El **terapeuta ocupacional** tendrá generalmente tareas y funciones como las referidas a continuación:

- Intervención en las carencias que afectan a la autonomía del individuo, abordando los niveles funcional y social de las ocupaciones diarias del individuo con DEMENCIA.
- Definición de los objetivos terapéuticos en sus programas de intervención sobre capacidades conservadas [Estimulación cognitiva...].
- Responsable en el diseño y desarrollo de programas que engloban la actuación en las actividades de la vida diaria [básicas e instrumentales], favoreciendo el máximo grado de independencia.
- Facilitar ayudas técnicas y evaluación de barreras arquitectónicas con el objetivo de optimizar el funcionamiento del sujeto en su entorno.
- Tareas de valoración y seguimiento de los sujetos con deterioro cognitivo a su cargo.

No obstante, el PIDEX contempla la figura del terapeuta ocupacional ubicado en un recurso concreto de atención a la DEMENCIA [Residencias, Servicios de Estancia Diurna de DEMENCIAS, Asociaciones, Hogares de Mayores]. Desde esta posición, las acciones concretas de este profesional serán las que se describen en la siguiente tabla.

TERAPEUTA OCUPACIONAL del recurso	
FASE	DETECCIÓN
TAREAS	Orientar a la familia o paciente para su entrada en el PIDEX: EAP. Completar el documento de información básica de acompañamiento para AP.
FUNCIONES	Hallazgo y detección de INDICIOS que puedan ser compatibles con el deterioro cognitivo y la demencia, desde su ámbito de actuación. Contrastar información con Listado de Signos de Alarma, LSA. Aconsejar la primera visita a EAP.
FASE	DIAGNÓSTICO SOCIAL INICIAL
TAREAS	No se protocoliza ninguna.
FUNCIONES	No se protocoliza ninguna.
FASE	INTERVENCIÓN
TAREAS	Participar en el diseño del programa de estimulación cognitiva individualizado junto con el psicólogo [si lo hubiere] con la información recibida del NPS. Diseñar y ejecutar otros programas relacionados con el mantenimiento de la autonomía del sujeto con demencia. Ejecutar el programa individualizado de estimulación cognitiva.
FUNCIONES	Intervención conductual con el paciente [en ausencia del psicólogo]. Intervención ocupacional con el paciente., Partícipe en el desarrollo de medidas de intervención ambiental. Responsable de la intervención en el mantenimiento de la autonomía funcional del sujeto con demencia.
FASE	SEGUIMIENTO
TAREAS	Realizar el seguimiento de los sujetos a su cargo con estimulación cognitiva. Enviar cada 6 meses el documento de cumplimiento terapéutico para el Equipo de Demencias. Comunicar los datos del seguimiento realizado mediante el protocolo indicado al profesional del que dependa o responsable del recurso, con el objeto de enviar al TS indicado los datos del seguimiento. En caso de ser el técnico con mayor titulación, será el responsable de enviar la comunicación de seguimiento.
FUNCIONES	Seguimiento y valoración cada 6 meses de todos los sujetos a su cargo.

[7.1.3] PSICÓLOGO

El profesional de la Psicología en el ámbito de la DEMENCIA está capacitado para intervenir en distintos ámbitos y son preferentemente dos especialistas específicos:

- Psicólogo con formación específica en Neuropsicología [NPS].
- Psicólogo Especialista en Psicología Clínica.

Los objetivos de la intervención del NPS, sus funciones y tareas, están descritos en el modelo sanitario. La organización del trabajo del psicólogo clínico será lo que en este apartado se definirá. Sus labores irán normalmente dirigidas a que afectados y familiares puedan beneficiarse de una serie de intervenciones que faciliten la adaptación más conveniente al deterioro mostrado. Para ello, este profesional dispondrá de las técnicas y herramientas habituales que la ciencia de la Psicología posee, y que hará efectivas a través de la intervención psicológica individual o de grupo.

La DEMENCIA provoca una serie de situaciones-problema relacionadas con lo psicológico y lo emocional de la persona, que en distinto grado vendrán a afectar al enfermo y a sus familiares. Sabiendo de la ubicación concreta de este profesional en el PIDEX [Residencias, Servicio de Estancia Diurna de DEMENCIA, asociaciones], sus labores estarán dirigidas hacia dos ámbitos específicos: el individuo con DEMENCIA y sus familiares.

Respecto a la **intervención directa con el paciente**:

- Definir y ejecutar los objetivos de las terapias psicoafectivas a implantar en el recurso o servicio.
- Evaluar, intervenir y formar a otros profesionales del recurso en todo lo referente a psicopatología del sujeto con DEMENCIA [trastornos del comportamiento].

En lo que se refiere al **abordaje de variables relacionadas con los familiares**:

- Valorar en qué grado puede ser conveniente la intervención en la unidad familiar tras la comunicación del diagnóstico.
- Intervenir en la sintomatología psicológica de distinta naturaleza que el cuidador de la persona con DEMENCIA o la totalidad de la unidad familiar esté manifestando durante el proceso de la enfermedad.
- Definir e implantar en su recurso de referencia grupos psicoeducativos para familiares [independientemente de la formación contemplada en el PIDEX].
- Iniciar y apoyar la implantación de los grupos de autoayuda.

PSICÓLOGO del recurso	
FASE	DETECCIÓN
TAREAS	Orientar a la familia o paciente para su entrada en el PIDEX: EAP. Completar el documento de información básica de acompañamiento para AP.
FUNCIONES	Hallazgo y detección de INDICIOS que puedan ser compatibles con el deterioro cognitivo y la demencia desde su ámbito de actuación. Contrastar información con Listado de Signos de Alarma, LSA. Aconsejar la primera visita a EAP.
FASE	DIAGNÓSTICO SOCIAL INICIAL
TAREAS	No se protocoliza ninguna.
FUNCIONES	No se protocoliza ninguna.
FASE	INTERVENCIÓN
TAREAS	Ejecutar los trabajos relacionados con el apoyo psicosocial de familiares, interviniendo en la sintomatología de distinta naturaleza mostrada. Iniciar e implantar los grupos psicoeducativos y de autoayuda para familiares. Intervención en el ámbito afectivo y psicopatológico del paciente.
FUNCIONES	Participar en el diseño del programa de estimulación cognitiva individualizado, junto con el terapeuta ocupacional [si lo hubiere] con la información recibida desde NPS y ejecutarlo en ausencia de TO. Responsable del desarrollo de medidas de intervención ambiental. Responsable de las tareas de apoyo psicosocial a familiares [individual o grupal]. Responsable de los grupos psicoeducativos y de autoayuda.
FASE	SEGUIMIENTO
TAREAS	Realizar el seguimiento de los sujetos a su cargo con estimulación cognitiva. Enviar cada 6 meses el documento de cumplimiento terapéutico para el Equipo de Demencias en ausencia de TO. Comunicar los datos del seguimiento realizado mediante el protocolo indicado al profesional del que dependa o responsable del recurso, con el objeto de enviar a la CSC los datos del seguimiento. En caso de ser el técnico con mayor titulación, será el responsable de enviar la comunicación de seguimiento.
FUNCIONES	Seguimiento y valoración cada 6 meses de todos los sujetos a su cargo.

[7.1.4] AUXILIAR DE ENFERMERÍA-GEROCULTOR

Las funciones que el auxiliar de ENF o gerocultor desempeñará en el recurso o servicio al que esté adscrito [residencia, Servicio de Estancia Diurna de DEMENCIA, trabajo en domicilio, pisos tutelados para mayores, etc.], son las que mayor consideración efectiva pueden llegar a tener. Toda tarea desarrollada por el trabajador auxiliar va a tener una importancia capital en el desarrollo de los programas que desde el ámbito social puedan y deban implantarse, dado que será quien mayor parte del tiempo pase con la persona afectada de DEMENCIA en un determinado dispositivo. Por otra parte, también será quien con mayor frecuencia habrá de mantener contacto directo -tan valioso- con el enfermo. Por último, es quien mejor puede aportar de manera directa la armonía y la comprensión necesarias a personas que por su enfermedad llegan a “olvidar” hasta lo esencial del ser humano.

Por todo lo anterior, las tareas y funciones del auxiliar de ENF cobran una trascendencia especial y de manera general están definidas por las siguientes actuaciones:

- Colaborar en las valoraciones conductuales y funcionales por áreas de autonomía de los usuarios.
- Participar en el desarrollo de planes de intervención, tanto en los que tienen objetivos terapéuticos como en los que tienen objetivos de control del comportamiento.
- Colaborar con otros profesionales del recurso en el seguimiento continuado de los usuarios a su cargo.
- Colaborar puntualmente en los contactos mantenidos con las familias de los usuarios, cuando el profesional responsable del recurso lo solicite.
- Efectuar todos los procedimientos contemplados en los subprogramas del recurso para la higiene, cuidados de enfermería, movilización del paciente, alimentación, eliminación y trastornos de conducta en el paciente.

Dentro del PIDEX y teniendo en cuenta las diferentes fases del proceso de atención integral se definen los siguientes desempeños:

AUXILIAR DE ENFERMERÍA del recurso	
FASE	DETECCIÓN
TAREAS	Orientar a la familia o paciente para su entrada en el PIDEX: Medicina de AP. Completar el documento de información básica de acompañamiento para AP.
FUNCIONES	Hallazgo y detección de INDICIOS que puedan ser compatibles con el deterioro cognitivo y la demencia, desde su ámbito de actuación. Comunicar sospecha de deterioro al profesional directamente superior.
FASE	DIAGNÓSTICO SOCIAL INICIAL
TAREAS	No se protocoliza ninguna.
FUNCIONES	No se protocoliza ninguna.
FASE	INTERVENCIÓN
TAREAS	Participar en la valoración de usuarios. Ejecutar las labores concretas de ayuda en la intervención con el usuario del recurso, asignadas por el profesional encargado de los trabajos terapéuticos. Efectuar todas las tareas que refieran los programas de higiene, eliminación, alimentación, enfermería y movilización existentes en su recurso de referencia.
FUNCIONES	Intervención en las tareas de mantenimiento de autonomía dirigidas por el terapeuta ocupacional. Intervención directa en el control de la psicopatología del paciente dirigida por el psicólogo clínico. Intervención en los procedimientos de higiene, alimentación, enfermería, movilización y de eliminación existentes en su recurso de referencia.
FASE	SEGUIMIENTO
TAREAS	Comunicar los datos del seguimiento solicitados por el profesional del que dependa y responsable del seguimiento del recurso.
FUNCIONES	Colaborar en las tareas de seguimiento continuado a los usuarios del recurso cada 6 meses.

[7.2]

PERFILES DEL PROFESIONAL DEL ÁMBITO SOCIAL

Los perfiles profesionales toman forma con la descripción de tres **variables fundamentales**:

- Los conocimientos necesarios y acreditados para el puesto de trabajo a desempeñar.
- La capacidad para ejecutar con la calidad requerida el puesto de trabajo que se indique.
- Las características individuales del trabajador, quizá la menos tenida en cuenta a la hora de diseñar recursos de atención a la DEMENCIA y, posiblemente, la más representativa a la hora de fundamentar una determinada actuación de calidad.

La definición de un perfil concreto para la persona que desde un recurso o servicio determinado ha de acometer a diario esta tarea, se justifica desde el momento en que ciertas posturas de respeto, educación y sensibilidad, son más que imprescindibles para efectuar un tratamiento de calidad en la situación general de la DEMENCIA.

Aunque del resto de profesionales implicados también se realizará un corto listado de *cualidades personales deseables*, es en el auxiliar de ENF donde este aspecto toma mayor relevancia. Ya se ha mencionado anteriormente que la relación continua que ha de darse entre este profesional y el enfermo, le convierte en una pieza especialmente importante.

En este modelo de atención a la DEMENCIA se tendrá en cuenta que el perfil del auxiliar de ENF, además de los conocimientos y habilidades requeridas, esté fundamentado en las siguientes variables personales.

AUXILIAR DE ENFERMERÍA	
CARACTERÍSTICA	DESCRIPCIÓN
Acogedor, afectuoso, agradable.	Es decir, educación y cercanía emocional en la medida justa, sabiendo de una cierta edad del paciente y de un pasado concreto.
Dialogante y discreto	Comunicador, pendiente a los intentos de comunicación de la persona con deterioro.
Sensatez	Sentido común, madurez.
Talante positivo	Ver la botella medio llena, no medio vacía.
Colaborador	Que quiere cooperar en todo lo relacionado con lo que signifique atención al individuo con DEMENCIA.
Satisfacer el cuidado e interés del paciente	Las demandas de la persona con DEMENCIA han de ser atendidas con motivación y sin retraso, supuestos unos conocimientos y unas capacidades.
Responsable y flexible	Comprometido y que tenga en cuenta las circunstancias concretas del día a día para reaccionar adaptándose al paciente.
Respectuoso con las necesidades del paciente	La pérdida de autonomía conlleva que la autoestima y la dignidad se muestren muy afectadas. Se trata de respeto, consideración ante las necesidades del individuo.
Sensible con las necesidades del paciente	Cercanía, empatía, ponerse en el lugar de la otra persona.
Aceptación incondicional de la persona con DEMENCIA	El aspecto y apariencia de la persona con DEMENCIA no debe influir en la percepción y atención a proporcionar a la persona con DEMENCIA.
Facilitador de conductas	Característica que permite interactuar adecuadamente con el individuo enfermo, posibilitando la autonomía del sujeto y mejorando su autoestima.

Tolerante con la sintomatología	La conducta de un sujeto que ha perdido su capacidad de autogobierno NO posee intencionalidad. La comprensión de este hecho ayudará a tolerar los comportamientos poco adecuados del individuo.
---------------------------------	---

En los demás técnicos con funciones directas en el PÍDEX, y en aras de procurar una determinada calidad final del plan -y por tanto de mayor atención al paciente-, se pueden considerar deseables las siguientes variables de personalidad:

TS	
CARACTERÍSTICA	DESCRIPCIÓN
Acogedor, afectuoso, agradable.	Es decir, educación y cercanía emocional en la medida justa, sabiendo de una cierta edad del paciente y de un pasado concreto.
Responsable y flexible	Comprometido y que tenga en cuenta las circunstancias concretas del día a día para reaccionar adaptándose al paciente.
Sensible con las necesidades del paciente	No se trata de ser el más sentimental del mundo o de aparentar ser buena gente. Se trata de cercanía, empatía, ponerse en el lugar de la otra persona.
Talante positivo	Ver la botella medio llena, no medio vacía.
Sensatez	Sentido común, madurez.
Discreción	Prudente y reservado para el tratamiento de la información que recoge y a la que tiene acceso.
Orientación a la persona con deterioro cognitivo	Motivación e interés a la atención de la persona con deterioro cognitivo.

PSICÓLOGO	
CARACTERÍSTICA	DESCRIPCIÓN
Acogedor, afectuoso, agradable.	Es decir, educación y cercanía emocional en la medida justa, sabiendo de una cierta edad del paciente y de un pasado concreto.
Responsable y flexible	Comprometido y que tenga en cuenta las circunstancias concretas del día a día para reaccionar adaptándose al paciente y a la familia.
Dialogante y negociador	Comunicador, razonable, impulsor de alternativas de solución.
Sensible con las necesidades del paciente	No se trata de ser el más sentimental del mundo o de aparentar ser buena gente. Se trata de cercanía, empatía, ponerse en el lugar de la otra persona.
Respectuoso con las necesidades del paciente	La pérdida de autonomía conlleva que la autoestima y la dignidad se muestren muy afectadas. Se trata de respeto, consideración de las necesidades del individuo.
Talante positivo	Ver la botella medio llena, no medio vacía.
Sensatez	Sentido común, madurez.
Discreción	Prudente y reservado para el tratamiento de la información que recoge y a la que tiene acceso.
Aceptación incondicional del enfermo y la familia a intervenir.	El aspecto y apariencia de la persona con DEMENCIA o su familia, no ha de influir en la percepción y atención a proporcionar.
Sin prejuicios	Condición abierta, sin preferencias, sin convencionalismos.
Orientación al paciente y la familia	Motivación e interés por la atención de la persona con deterioro cognitivo y su entorno familiar.

TERAPEUTA OCUPACIONAL	
CARACTERÍSTICA	DESCRIPCIÓN
Acogedor, afectuoso, agradable.	Es decir, educación y cercanía emocional en la medida justa, sabiendo de una cierta edad del paciente y de un pasado concreto.
Responsable y flexible	Comprometido y que tenga en cuenta las circunstancias concretas del día a día para reaccionar adaptándose al paciente.
Dialogante y negociador	Comunicador, razonable, impulsor de alternativas de solución.
Sensible con las necesidades del paciente	Cercanía, empatía, ponerse en el lugar de la otra persona.
Respectuoso con las necesidades del paciente	La pérdida de autonomía conlleva que la autoestima y la dignidad se muestren muy afectadas. Se trata de respeto, consideración de las necesidades del individuo.
Talante positivo	Ver el lado medio lleno de la botella, no el vacío.
Sensatez	Sentido común, madurez.
Facilitador de conductas	Característica que permite interactuar adecuadamente con el individuo enfermo, posibilitando la autonomía del sujeto y mejorando su autoestima.
Discreción	Prudente y reservado para el tratamiento de la información que recoge y a la que tiene acceso.
Aceptación incondicional de la persona con DEMENCIA	El aspecto y apariencia de la persona con DEMENCIA, no debe influir en la percepción y atención a proporcionar a la persona con DEMENCIA.
Sin prejuicios	Condición abierta, sin preferencias, sin convencionalismos.
Orientación al paciente y la familia	Motivación e interés por la atención de la persona con deterioro cognitivo y su entorno familiar.

Las variables relacionadas con capacidades o habilidades para el desempeño del puesto de trabajo asignado [gestión, trabajo en grupo, comunicación escrita, utilización de escalas, etc.] se consideran desde el punto de vista de la formación, dado que son más fácilmente modificables que las características individuales de las personas y, por ello, con un adecuado entrenamiento pueden llegar a estar presentes con una frecuencia e intensidad concreta y deseable. Lo realmente complicado es formar a profesionales sin una mínima disposición o con un carácter y una motivación personal fuera de todo lugar, y que han de estar en contacto con una sintomatología muy particular.

Lo que se ha detallado anteriormente son *aspectos deseables* en la personalidad del profesional del PIDEX. Con la implantación de este plan de atención en Extremadura, lo “deseable” habrá de tornarse en “indispensable” si lo que se pretende es la mejor atención posible a la DEMENCIA.

[7]



GRUPO SIETE

Guía de atención social en la demencia [GAS]

Se describen a continuación qué herramientas utilizarán los profesionales de los SS para seguir a los pacientes y a sus familiares según el modelo de funcionamiento anteriormente expuesto.

RELACIÓN DE ANEXOS DE LA GUÍA DE ATENCIÓN SOCIAL EN LA DEMENCIA [GAS]

1. Variables sociales a describir.
2. Análisis de la dependencia. La necesidad de ayuda.
3. Situaciones de estrés en el cuidador.
4. La Red Social de Apoyo.
5. Descripción de recursos necesarios.
6. Descripción de servicios necesarios.
7. Servicios que cada recurso debe ofrecer.
8. Recursos existentes.
9. Asignación de recursos y servicios en función de una GDS dada.
10. Criterios de inclusión para cada servicio y recurso.
11. Documento de información básica para AP.
12. Informe Social.
13. Baremo sobre la Necesidad de Ayuda.
14. Inventario sobre Situaciones Potenciales de Estrés.
15. Documento de cumplimiento terapéutico.
16. Pautas para la comunicación del profesional con la familia y con el enfermo.
17. Pautas para una comunicación efectiva con la persona con demencia.
18. Los trastornos de la conducta.
19. Evaluación de los problemas.
20. Qué es y qué no es estimulación cognitiva.
21. Conceptos jurídicos.
22. Pautas para el ingreso de personas que ya no pueden valerse por sí mismas. El “presunto incapaz”.
23. El procedimiento de incapacitación.
24. La Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura.
25. Legislación básica.

Si alguna vez me olvido de vivir porque mis neuronas sucumben al zarpazo de la demencia, recuérdame quién soy, recuérdamelo tantas veces como haga falta. No quiero que "cada día sea algo aislado que se encierre en sí mismo", no quiero vivir en un perpetuo presente sin noción del pasado ni idea del futuro. Quiero ser YO cada día. Haber sido, es una manera de ser, dijo el neurólogo Viktor von Weizsäcker.

Aprende a activar mi memoria, pero no me hables del pasado inmediato, ni me cuentes cómo fue mi vida. Así no nos entenderemos y aún podremos enfadarnos. No me pidas que haga lo que ya no seré capaz de hacer. Siéntate delante de mí, mírame como cuando éramos novios y acaríciame también como de recién casados. Si quieres, podemos volar algún rato como dos alondras unidas por el pico. Piensa en todos los estímulos que pueden estar llegando a mi cerebro en esos instantes, lo que veo, oigo, huelo, gusto o toco. Todo eso será una experiencia bastante inconsciente para mí, pero, si tú logras que yo asocie tus caricias con un color, tus besos con una melodía o ciertos sabores con una sonrisa, cada vez que vuelva a ver ese color me sentiré acariciado, siempre que oiga de nuevo nuestra canción de juventud estaré recibiendo tu beso, y si me das mi postre favorito comenzaré a sonreír. Si siento tus caricias, recibo tus besos y te sonrío, ¿verdad que estaré recordando quién soy?

No te lées con eso de la libertad o el determinismo, es asunto para filósofos. Tú piensa en cómo fui construyendo en mi cerebro mi propia personalidad, gracias a la educación que recibí en el hogar de mis padres, a los conocimientos que fui adquiriendo a lo largo de mi vida, al amor que me regalaste, al cariño de nuestros hijos y al buen ejemplo de tantas personas amigas. Si tú tienes presente todo eso, no me lo recuerdes. Actúa como te dije antes, simula que tú también tienes Alzheimer. Así sabré quién soy sin necesidad de retornar al pasado.

José Manuel Martínez-Lage, Neurólogo

[1] VARIABLES SOCIALES A DESCRIBIR

No todas las circunstancias sociales a valorar han de ser tenidas en cuenta de la misma manera, ni tampoco los objetivos de la evaluación serán los mismos cada vez que hayan de iniciarse los trabajos de valoración de una situación determinada. Todos los profesionales del ámbito social acostumbran a trabajar con una serie de datos que están presentes en muchas situaciones a evaluar. Así, aspectos como *relaciones sociales del sujeto*, la descripción de la *unidad de convivencia*, o la *situación económica* y condiciones de la *vivienda*, son contempladas habitualmente. La deficiencia que nos ocupa [deterioro cognitivo], provoca que determinados aspectos sociales adquieran una especial relevancia. Esto ocasiona, por ejemplo, que gran parte de algunas variables sociales vengan definidas por elementos que en otras situaciones no se contemplarían o que tendrían una menor importancia.

Una vez dotadas de contenido las variables sociales, éstas tomarán forma con la realización del INFORME SOCIAL. El principal propósito de un informe de evaluación sobre unas determinadas condiciones, es el de reunir información de manera ordenada, clara y objetiva. Esto será lo que nos permitirá posteriormente:

1. Hacer un uso de él conveniente.
2. Efectuar un primer diagnóstico social lo más sólido posible.
3. Ofrecer alternativas de tratamiento social adecuadas.

Con las siguientes notas no se pretende descubrir nada nuevo en lo que a diagnóstico social se refiere, pero sí se intenta normalizar lo que se ha de entender por algunas variables en cuestión de manera que en la labor de evaluación de una situación concreta de demencia, la comunicación y la tarea de recolección de datos sea facilitada del todo.

[1.1]

UNIDAD DE CONVIVENCIA

La variable *unidad de convivencia* debe reunir informaciones referidas a todas las personas que conviven de manera directa en el domicilio del sujeto objeto de valoración. No será importante si esos individuos son parientes suyos o no, toda la información relativa a los miembros que conviven con él interesa. De esta forma son importantes los datos relativos a edades, parentescos, actividad laboral, y sobre todo, la **identificación** y el nombre de la persona que es CUIDADORA PRINCIPAL, o al menos, se muestra como responsable de la situación del individuo con demencia.

Por otro lado, y además de los datos de filiación del solicitante de ayuda, también interesa recoger información sobre otros familiares significativos que, aunque no se encuentren en el domicilio del sujeto, pueden estar de alguna manera influyendo positiva o negativamente en la situación de dependencia de la persona. Se trata entonces de ofrecer una descripción

general de la unidad familiar y de otros parientes del sujeto, de forma que desde aquí, pueda deducirse el tipo de convivencia actual.

Asimismo, es de gran interés que en esta unidad de información se pregunte por las relaciones familiares, por el tipo de vínculos que están predominando entre cada uno de los elementos de la unidad [a ser posible, identificar problemas implícitos y no manifestados expresamente], de forma que estos datos permitan ofrecer una visión general del sistema familiar. De esta manera, será significativo saber sobre la relación existente entre solicitante-cónyuge [si lo hay], con sus hijos, entre sus hijos...

TÉRMINOS CLAVE DE LA VARIABLE: Unidad de convivencia.

1. Identificación de los componentes de la unidad familiar.
2. Identificación de otros familiares significativos.
3. Identificación del cuidador principal.
4. Descripción de las relaciones familiares generales entre los miembros.
5. Identificación de situaciones o problemas familiares no manifestados expresamente.

[1.2]

SITUACIÓN DE LA UNIDAD FAMILIAR

Si antes se han identificado los componentes de la unidad familiar y sus relaciones, ahora se ha de tener en cuenta cómo están funcionando en algunas áreas de interés. Es decir, la recogida de información se dirigirá a conocer TRES aspectos principales:

- **Descripción de la sobrecarga de trabajo** en los cuidados a proporcionar. Es decir, si dicha sobrecarga es poca, bastante o muy evidente, y sobre todo, a qué es debida en una primera impresión [pocas habilidades de afrontamiento, cuidador único...]. Hasta el momento con esto es suficiente. Más tarde, y con un instrumento específico, se recogerá información sobre cómo toda la situación puede estar afectando al cuidador principal [ISPE].
- La **carga de trabajo existente** en la unidad familiar. Se hace referencia a otras atenciones o circunstancias que el cuidador ha de afrontar independientemente de los cuidados que esté aportando al sujeto con demencia. Por ejemplo, otra persona dependiente, algún hijo menor de edad, estado de salud del cuidador, etc... La carga de trabajo se convierte en un importante indicador de la claudicación del cuidador, por lo que datos relativos a posibles riesgos a los que puede estar expuesta la unidad familiar [problemas emocionales, estrés...], se convierten en otra parte significativa de la evaluación social.
- **Conflictividad familiar**. De qué manera está afectando la situación de demencia a la unidad familiar [poco, bastante, mucho...]. Además, es importante poder detectar otras posibles circunstancias sociales ajenas a esta deficiencia y que puedan estar influyendo [por ejemplo, toxicomanías, malos tratos, salud mental...].

TÉRMINOS CLAVES DE LA VARIABLE: Situación de la unidad familiar.

1. Carga de trabajo distinta a la ocasionada por la demencia.
2. Caracterización de la carga de trabajo.
3. Causas de la sobrecarga.
4. Riesgo de claudicación del cuidador.
5. Riesgo de institucionalización del sujeto.
6. Conflictividad familiar.

[1.3]**ACTITUDES EN LA UNIDAD FAMILIAR**

Habitualmente, este ámbito de información no suele tenerse en cuenta de manera estructurada en las valoraciones sociales. Si estos datos aparecen, suelen ser en forma de comentarios que se realizan entre los distintos profesionales de la manera menos adecuada. En contadas ocasiones se plasman formalmente y de modo prudente en los informes de valoración social.

Las actitudes son opiniones, creencias y valores generales o específicos, que los individuos del entorno del sujeto realizan sobre una persona u otras cuestiones, y que influyen en el comportamiento y las acciones individuales de las personas implicadas [p.e. percepción sobre los cuidados a aportar]. En lo referente a la demencia, existen una serie de modos de pensar que no benefician en absoluto a la forma en que se ha de interactuar con un sujeto diagnosticado de esta deficiencia. Tener actitudes basadas en ciertos mitos existentes sobre el envejecimiento -por hacer alusión a algo- [“son cosas de la edad”, “déjalo tranquilo, tiene la cabeza totalmente ida”], o creencias culturales determinadas muy arraigadas [“Debo cuidar de mi suegra porque es mi obligación”, “Qué vergüenza, qué dirán los vecinos, se orinó en los pantalones mientras estaba en la iglesia”], provoca que todo el continuo de cuidados a aportar en esta enfermedad se vea muy perjudicado.

Por ello, es importante poder identificar qué actitudes, creencias u opiniones pueden estar presentes en una unidad familiar que afronta una serie de cuidados en una persona con demencia, de manera que la intervención que pueda realizarse esté también fundamentada en este tipo de variables que, por otro lado, vienen a indicar un mejor pronóstico en la calidad de la atención a proporcionar.

De esta manera, ya sea de manera explícita o implícita, se reunirá información sobre actitudes individuales de los miembros de la familia inmediata que puedan estar influyendo en el problema objeto de evaluación [demencia]. Del mismo modo, el evaluador se interesará por las actitudes y creencias de otros componentes del entorno del sujeto y que puedan ser significativas [actitudes individuales de otros familiares, amigos, vecinos, cuidadores formales y personal de ayuda].

TÉRMINOS CLAVES DE LA VARIABLE: Actitudes.

1. Actitudes de los miembros de la unidad familiar que estén influyendo positiva o negativamente en la situación de demencia.
2. Actitudes de otros componentes del entorno del sujeto que estén influyendo positiva o negativamente en la situación de demencia.
3. Mitos, falacias, costumbres arraigadas, que proveen de información a la actitud y cualquier tipo de creencias y opiniones.

[1.4]**RELACIONES SOCIALES DEL SUJETO**

Las relaciones sociales del sujeto son una variable lo suficientemente amplia como para poder fijar en la evaluación inicial de la situación algunos contenidos de la misma. Cualquier aspecto relacionado con lo social del individuo ha de interesar pero, fundamentalmente, deben recogerse datos que permitan formarse una idea exacta del *cotidiano habitual del sujeto*, y que ayuden a identificar las relaciones que mantiene en su entorno más cercano y no familiar. Si el sujeto acostumbra a dar paseos solo o acompañado; si gusta de leer la prensa a ciertas horas del día; si la persona en cuestión está acostumbrada a llevar un horario muy riguroso al despertar, dormir o en sus comidas; si suele compartir tiempo con amistades cercanas a su domicilio... serán aspectos que habrán de tenerse en cuenta.

Esta información ha de servir incluso a otros profesionales que posteriormente puedan intervenir en el caso, por ejemplo, para tener bien definida la rutina ordinaria de la persona con demencia. Es sabido que la rutina, en las personas cuyo principal signo de mal funcionamiento son los problemas de memoria [de manera general], ayuda a que otra sintomatología más problemática aparezca con menor intensidad y en menor frecuencia [sobre todo si la DD está algo avanzada]. Por ello, este dato será de vital importancia a la hora de poder diseñar un plan individualizado de intervención, de manera que el abordaje que se realice implique los menores cambios posibles, y que dicha intervención se muestre ajustada y adaptada a la situación general del individuo.

TÉRMINOS CLAVE DE LA VARIABLE: Relaciones sociales.

1. Descripción detallada del día a día del sujeto en cuestión.
2. Identificación de aspectos sociales importantes en el cotidiano del individuo.
3. Relaciones y contactos mantenidos por el sujeto con su entorno no familiar.

[1.5]**GRADO DE ATENCIÓN RECIBIDA POR EL SUJETO CON DEMENCIA**

Dadas unas condiciones concretas para proporcionar atención a la demencia, ésta se dará en una medida u otra dependiendo de una serie de variables de distinta naturaleza.

Puede ocurrir que la atención aportada se ofrezca en la medida necesaria, que lo que se ofrezca no sea suficiente o inexistente, o también, que lo que se aporte en forma de ayuda se realice a costa de un evidente sobreesfuerzo. De esta manera, a la hora de interesarse por el grado de atención, se ha de tener en cuenta:

- ¿Se ofrece la atención necesaria?
- En caso afirmativo, ¿existe sobreesfuerzo de la unidad familiar –o del cuidador principal- para proporcionar los cuidados necesarios?
- En caso negativo, ¿Qué motivo está impidiendo que el sujeto con demencia pueda estar convenientemente atendido?
- ¿Por qué no se está ofreciendo una mínima calidad de cuidados?
- ¿Está el sujeto incapacitado judicialmente?

Estos cinco aspectos van a permitir ofrecer un primer acercamiento a CÓMO está siendo atendida la persona con demencia. Se está hablando de dificultades varias para dar atención, de esfuerzo de los cuidadores, de problemas laborales...

Del mismo modo, se ha de obtener información actualizada sobre los recursos o servicios comunitarios, que por la situación social manifestada o por el avance concreto de la dependencia, el sujeto pueda estar ya utilizando, de manera que al mismo tiempo pueda saberse sobre la pertinencia de seguir usándolos, o de iniciar los trámites de cambio con la doble finalidad de: asignar la mejor terapéutica social al momento actual y de utilizar racional y adecuadamente dichos dispositivos.

TÉRMINOS CLAVES DE LA VARIABLE: Grado de atención al sujeto con demencia.
1. Motivos de distinta naturaleza que puedan estar influyendo a la hora de proporcionar cuidados adecuados a la persona con demencia.
2. Sobreesfuerzo de los cuidadores directos.
3. Recursos y servicios sociales o sanitarios, de los que el individuo o sus familiares sean ya beneficiarios.
4. Existencia de incapacitación judicial.

[1.6]**CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA**

La información que compone esta variable hace alusión a todo lo que tiene que ver con el lugar físico en el que reside el sujeto con demencia. La vivienda compone la referencia fundamental en la que se desarrolla la experiencia de los individuos, y entre los mayores si cabe aún más, porque permanecen más tiempo en su domicilio que otros sectores de población. Una residencia particular con condiciones apropiadas puede permitir que los mayores que en ella residen se mantengan más tiempo en unas circunstancias dignas habituales, sin que éstas lleguen a convertirse en motivos de institucionalización o postergación.

Los aspectos ambientales de la vivienda cobran una especial importancia cuando es una persona con demencia lo que ha de albergar. Esta deficiencia provoca que los individuos afectados de ella, entre otras cosas, tiendan a ser muy sensibles con los cambios que se producen en su ambiente, ya que la disminución de capacidades como el juicio o la orientación [y de determinadas conductas], son signos dominantes.

La adecuada descripción de la vivienda del sujeto debe permitirnos conocer el alcance de la posible intervención a efectuar sobre el entorno residencial, es decir, si ésta será dirigida al ámbito del familiar cuidador [modificaciones ambientales mínimas], o se tratará de actuaciones de un calado más importante [reformas arquitectónicas más notables]. De esta manera, la recogida de datos irá dirigida a la valoración de los siguientes indicios:

- Barreras arquitectónicas que estén impidiendo la independencia funcional del sujeto, o la comodidad necesaria con que el cuidador ha de realizar sus tareas de atención.
- Elementos [zonas, objetos] que puedan representar peligros o riesgos de algún tipo para la persona con demencia.
- Aspectos que tienen que ver con el equipamiento, estructura e higiene de la vivienda.

TÉRMINOS CLAVES DE LA VARIABLE: Vivienda.

1. Régimen en que se encuentra la vivienda [propiedad].
2. Barreras arquitectónicas.
3. Breve descripción de la ubicación y distribución de la vivienda.
4. Variables de accesibilidad y posibilidad de ayudas técnicas en la vivienda.
5. Condiciones de habitabilidad. Es decir, el equipamiento, la estructura y la higiene de la vivienda.

[1.7]**SITUACIÓN ECONÓMICA**

El contenido de esta variable se refiere a todo aquello que se relaciona con la hacienda y el patrimonio del sujeto con demencia. En todos los baremos que se utilizan para el acceso a dispositivos públicos de atención social, las cuantías económicas forman parte de ellos con un peso específico bastante importante. Se da mayor prioridad a todas aquellas situaciones del sujeto, donde la precariedad económica es de algún modo considerada con criterios de media en la población de referencia [salario mínimo interprofesional]. De la misma manera, el patrimonio del sujeto es tenido en cuenta [será más ventajoso en el baremo carecer de propiedades que ser titular de ellas]. Otro aspecto importante, y que en ocasiones no es recogido de la manera adecuada, es el de los ingresos medios del resto de componentes de la unidad familiar.

La evaluación de los datos económicos, pues, será la constatación de todos los ingresos del sujeto evaluado, de su patrimonio y una aproximación a los gastos que su situación actual genera, de modo que pueda intuirse cómo se sostiene la economía de la unidad familiar. Como se menciona, solamente se advertirán unas informaciones concretas que se suponen ciertas y demostrables. En estos momentos, aún no será necesario recoger documentos oficiales justificativos.

TÉRMINOS CLAVES DE LA VARIABLE: Situación económica.

1. Tipo y cuantía de los ingresos percibidos.
2. Otros ingresos de la unidad familiar.
3. Existencia de patrimonio.
4. Breve descripción de gastos.
5. Valoración de la existencia de gastos extraordinarios.

[2] ANÁLISIS DE LA DEPENDENCIA. LA NECESIDAD DE AYUDA

Existen otros ámbitos de información donde el técnico social especializado en demencias ha de intervenir recogiendo determinados aspectos muy importantes a la hora de conseguir una visión rigurosa del asunto. Son datos que ya son recogidos en el ámbito de la dependencia en general, pero que dentro del PIDEX serán tenidos en cuenta con una sistemática algo más rigurosa. Se trata de la **Necesidad de Ayuda Externa** a la situación de dependencia que genera la demencia.

Una DEFICIENCIA [deterioro cognitivo del tipo que sea], genera DISCAPACIDAD [dificultades de ejecución en las actividades de la vida diaria], y una discapacidad puede acabar en DEPENDENCIA [necesidad de ayuda externa]. Será este último aspecto en el que se centrará la labor de evaluación con el instrumento que se propone en el anexo 13. Es decir, **cuánta ayuda**, sea de segundas personas o sea en forma de dispositivos específicos, es necesaria para compensar unas discapacidades dadas y evaluadas en la demencia. De esta manera se consideran una serie de funciones corporales y actividades que serán medidas en función de una gravedad definida, pero NO desde la discapacidad o dificultad en su ejecución, sino desde la necesidad de ayuda que es necesaria para mantener una calidad de vida mínima y digna.

La labor de recogida de datos se estructura desde un contenido en cinco puntos. Aspectos que tienen que ver con el AUTOCUIDADO que la persona realiza, la COMUNICACIÓN y su AUTONOMÍA PSÍQUICA, la MOVILIDAD, ACTIVIDADES DOMÉSTICAS Y TAREAS GENERALES, y un apartado específico para considerar las AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES. Son categorías extraídas de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad [CIF], que la Organización Mundial de la Salud creó para dar un sentido a todo lo que tiene que ver con la actividad y el funcionamiento de un sujeto enfermo [CIE-10] o no.

De este modo, no se hará referencia directa a otras formas de clasificación de la discapacidad y que dividen el funcionamiento de las personas en actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Hoy en día aún hay problemas para definir de forma clara qué son actividades básicas, qué tareas se incluyen en las "instrumentales" y cuáles son las llamadas "avanzadas". La CIF deja de lado toda esta problemática, catalogando el funcionamiento de un individuo [de cualquiera, incluso de quien está ajeno a la enfermedad] en ESTRUCTURAS CORPORALES, FUNCIONES CORPORALES, ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, Y FACTORES CONTEXTUALES.

Con esta clasificación, desde el punto de vista de la necesidad de ayuda que nos ocupa, serán importantes todos aquellos ítemes que hagan referencia a actividades y participación, factores contextuales, y algunos que interesan dentro de los que se denominan funciones corporales.

La aplicación del instrumento incluido en el anexo 13 va a permitir una serie de acciones que se sintetizan en los siguientes apartados:

- Análisis cuantitativo de necesidad de ayuda y carga de trabajo de otra persona [cuidador].
- Información cuantitativa a la hora de planificar potenciales servicios o recursos a utilizar.
- Información cuantitativa a la hora de realizar el seguimiento de un sujeto dentro de los servicios y recursos de los que pueda ser beneficiario.
- Instrumento con posibilidad de emplearse para estimar la necesidad de ayuda de un sujeto determinado en un contexto adaptado o normalizado.
- Instrumento que diferencia entre apoyos técnicos y necesidad de ayudas personales.

Este Baremo sobre Necesidad de Ayuda [BNA] aportará información que graduará la cantidad de esa ayuda en cinco niveles: Ayuda INSIGNIFICANTE, LEVE, MODERADA, GRAVE y TOTAL. Tal y como la CIF establece:

Niveles	Intervalo	Nuestro caso [BNA]
INSIGNIFICANTE	0-4%	1-4
LEVE	5-24%	5-27
MODERADA	25-49%	28-54
GRAVE	50-95%	55-105
TOTAL	96-100%	106-111

El instrumento del anexo 13 permitirá obtener, por un lado, un valor cuantitativo de la cantidad integral de ayuda necesaria en cada caso, y, por otro, en qué ámbito de la discapacidad es más obligado dicho apoyo. Este tipo de información será muy útil posteriormente a la hora de asignar, por ejemplo, un recurso o servicio determinado, y a la hora de realizar el seguimiento de ese sujeto en el continuo de atención.

[3] SITUACIONES DE ESTRÉS EN EL CUIDADOR

Aspectos relacionados con la persona encargada de proporcionar cuidados al sujeto con demencia, se convierten en fundamentales cuando lo que se quiere conseguir es que el individuo permanezca la mayor parte de la enfermedad en su domicilio, con los suyos -si hay posibilidad de ello-. Por eso es básico que sean tenidas en cuenta determinadas variables sobre el cuidador principal desde una perspectiva concreta:

- Manera en que el cuidador principal está afrontando la situación de aportar cuidados al enfermo con demencia [idea general sobre los estilos de afrontamiento].
- Percepción del cuidador principal sobre la carga emocional y de trabajo generada por el rol que desempeña.
- Cómo la sintomatología de la demencia afecta de forma general al cotidiano de la persona que cuida.

A la hora de recoger información sobre este ámbito, se ha pensado en un instrumento que de forma objetiva pueda recoger todos los datos comentados. En el anexo 14 aparece el Inventario sobre Situaciones Potenciales de Estrés [ISPE], que entre otros [escala Zarit, por ejemplo], parece que es el que mejor puede servir a las metas que el PIDEX plantea. De esta manera, con esta herramienta, serán tenidas en cuenta informaciones muy útiles que ayudarán a hacerse una idea bastante aceptable sobre la situación general de un determinado cuidador para, después, poder establecer con cierto criterio objetivo, qué servicio de apoyo a familiares puede ser el más conveniente en ese escenario concreto.

Se ha de advertir que el ISPE está construido sobre una muestra de cuidadores de enfermos de Alzheimer. Es decir, la población sobre la que se ha validado el instrumento, son personas que proporcionaban cuidados de todo tipo a sujetos con demencia tipo Alzheimer. No obstante, el uso para el que se concibe la escala, permite que esas condiciones que recoge puedan ser generalizables a otros tipos de demencia, puesto que de lo que se trata como ya se ha dicho, es de obtener una primera “radiografía” de cómo percibe la situación el cuidador.

Con este modo de proceder, lo que se está intentando entonces en la valoración social de la situación, es identificar qué variables del entorno [*comportamiento* del sujeto con demencia], y qué elementos referidos a la valoración que la persona cuidadora realiza sobre una serie de situaciones de dependencia [*percepción subjetiva*], están generando una determinada **respuesta de estrés** en el cuidador principal.

De esta manera se reproduce textualmente una de las conclusiones efectuadas en el trabajo de elaboración del ISPE [José Antonio Muela Martínez, Carlos Jesús Torres Colmenero y Eva M^a Peláez Peláez; Universidad de Murcia. 2002], y que viene a justificar su inclusión como instrumento de evaluación dentro del PIDEX:

“En definitiva, lo que resulta de interés no es tanto la constatación de la relación entre situaciones estresantes vivenciadas, carga y salud física, como la posibilidad de que con este inventario se estén identificando efectivamente y de un modo específico, las situaciones relevantes para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. La relevancia de este instrumento [ISPE] se sitúa en su utilidad clínica para evaluar situaciones problemáticas en el cuidado del enfermo así como el tipo de estrategias utilizadas para su afrontamiento, con el objetivo de establecer líneas de intervención, bien individualmente, bien en grupo”.

Del mismo modo que en otros instrumentos de valoración de este PIDEX, el dato final con el que se cuenta es una puntuación directa, que nos indica si la respuesta de estrés manifestada tiene más que ver con variables del enfermo [ISPE-E] o con variables del cuidador [ISPE-C]. El punto de corte se establece en 18.

[4] LA RED SOCIAL DE APOYO

A la hora de considerar la red social de apoyo [RSA], no será necesario el uso de otros instrumentos de recogida de información. Todos los datos reunidos de la manera indicada en el informe social, serán elementos de juicio suficientes para inferir el tipo de red social de apoyo presentada. Se contemplan tres tipos de RSA:

- **SIN RED SOCIAL DE APOYO.** Se considera esta condición en sujetos que residan solos en su domicilio, sin descendientes o familiares con residencia lejos de su vivienda, y donde no exista otra red informal de apoyo. Del mismo modo, se considerará la existencia de este tipo de red, cuando los servicios de apoyo que pudiera estar ya recibiendo el sujeto, no estén siendo suficientes para atender la situación de dependencia existente.
- **RED SOCIAL DE APOYO FRÁGIL.** Cuando se prevea la desaparición brusca del cuidador principal, estimaremos que la red social de apoyo también corre determinado riesgo de sucumbir. Es decir, unidades familiares donde exista cuidador ÚNICO, cuidador OBLIGADO, cuidador AÑOSO, son situaciones susceptibles de cambiar por diferentes motivos, dejando sin red de apoyo al sujeto en cuestión con demencia. Igualmente se plantea considerar dentro de este tipo, cómo ciertos servicios que el sujeto pudiera estar recibiendo, están suministrando el apoyo preciso sin que éste pueda desaparecer repentinamente.
- **CON RED SOCIAL DE APOYO.** Esta categoría incluiría todas las demás situaciones posibles. Consideraremos "con red social de apoyo" cuando exista familia o red social informal, extensa, sin riesgo de ruptura, y que conviva con o en la localidad del sujeto.

En estos casos, la evaluación de la red de apoyo deberá ser una pieza moduladora, un elemento que matice ciertas tareas en lo que a intervención social se refiere, pero nunca que desempeñe el efecto de no-concesión o retirada de ayuda por el mero hecho de ser la familia la encargada directa de proporcionar los cuidados.

[5] DESCRIPCIÓN DE RECURSOS NECESARIOS

Se enumeran los *recursos* [descripción y objetivos] que formarían parte del PIDEX.

[5.1]

SERVICIO DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS [Centro de Día]

DESCRIPCIÓN

El Servicio de Atención Diurna para personas con Demencia [SEAD], es un recurso sociosanitario que se define como un centro psico-socio-terapéutico y de apoyo a la familia, que durante el día presta atención a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales del enfermo con demencia.

Es un dispositivo dirigido a personas que cumplen con los criterios diagnóstico conocidos y aceptados en la identificación de la demencia, generalmente con red social de apoyo y que muestran limitaciones en su autonomía física, psíquica o social, provocándoles dichas limitaciones la necesidad de atención para mantener su autonomía o funcionalidad.

OBJETIVOS

La finalidad principal de este tipo de recurso es la de mejorar la CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO CON DEMENCIA, retrasando su institucionalización definitiva no deseada, o poco aconsejable, y, por supuesto, mejorar la CALIDAD DE VIDA DE LA FAMILIA CUIDADORA.

De esta manera, son dos tipos de objetivos los que se plantean: los dirigidos **al paciente** y los encaminados a la **familia cuidadora**. Entre los primeros, y más específicamente, los trabajos de estos servicios de atención diurna irán orientados a conseguir:

- Retrasar la institucionalización definitiva no deseada o poco aconsejable.
- Favorecer y reforzar la autoestima de la persona enferma.
- Intentar siempre mejorar, de una manera global, la dimensión humana del paciente y su calidad de vida.
- Preservar el mayor tiempo posible la autonomía personal del sujeto.
- Estimular, mantener y reforzar en la medida de lo posible el rendimiento cognitivo.

Las metas marcadas en lo referente a atención con la familia cuidadora se refieren a:

- Proporcionar tiempo libre y descanso.
- Ofrecer orientación y asesoramiento.
- Desarrollar conocimientos, habilidades y actitudes adecuadas en todo lo relacionado con el manejo y las consecuencias de la enfermedad de la demencia.

- Proporcionar habilidades que permitan reducir el estrés y mejorar el estado psicofísico de los familiares cuidadores.

PLANTEAMIENTO DEL RECURSO

Los servicios que adquieren una especial relevancia en este tipo de recurso serán todos aquellos que tengan que ver con cuidados psicológicos y psiquiátricos.

El prototipo -o patrón- deseable para este tipo de dispositivos y que deberá seguirse de manera obligatoria para los nuevos SEAD²⁸ a implantar, se basará en las siguientes características:

- La distribución arquitectónica o del espacio que dispone el recurso, deberá permitir la separación de dos categorías clínicas claras: las demencias complicadas [trastornos de conducta moderados y graves] y las no complicadas [síntomatología conductual leve o ausente]. De esta forma, se permitirá un mejor control del comportamiento, una intervención más individualizada y adecuada, y un aumento de la calidad de atención al paciente y su familia.
- Para ello, para que esta clasificación sea efectiva, la alternativa constructiva más adecuada es la disposición de los espacios por módulos construidos separados.
- Los criterios de calidad sobre condiciones arquitectónicas de los SEAD serán los estipulados por la *Sección de Inspección y Control de Calidad* de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura.

Se ha de tener en cuenta que se trata de dispositivos donde primará un deterioro cognitivo y funcional determinados junto con unos trastornos de conducta dados. Así, pacientes con sintomatología complicada en GDS de 4 y 5 deberán ser atendidos en espacios distintos a aquellas GDS de 6 y 7 que del mismo modo presenten esta sintomatología.

Los recursos humanos necesarios en la atención directa de la demencia en este tipo de recursos son: Psicólogo [coordinador del servicio], terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermero y auxiliares de enfermería. Estos profesionales estarán presentes, según el perfil de deterioro a atender en cada centro.

[5.2]

PISOS TUTELADOS DE MAYORES CON PLAZAS PARA DEPENDIENTES

DESCRIPCIÓN

Centros que ofrecen camas residenciales a individuos sin deterioro funcional y con un número limitado de plazas para sujetos dependientes. Habitualmente son de propiedad municipal y suelen tener un número reducido de residentes [20-50 plazas aproximadamente].

²⁸ Los SEAD ya existentes deberán, en un espacio de tiempo a estipular, definir el perfil de usuarios a atender, o bien, ajustarse de manera adecuada a los requisitos mencionados.

OBJETIVOS

- Proporcionar domicilio cuando no exista red social de apoyo.
- Favorecer y reforzar la autoestima de la persona beneficiaria del recurso.
- Intentar siempre mejorar, de una manera global, la dimensión humana del individuo y su calidad de vida.
- Preservar el mayor tiempo posible la autonomía personal del sujeto.
- Estimular, mantener y reforzar en la medida de lo posible el rendimiento cognitivo.

PLANTEAMIENTO DEL RECURSO

En realidad se trata de pequeñas residencias, por lo que la utilización de este tipo de recurso se justifica desde la necesidad de alojamiento que cierta población pueda padecer, cuando es detectada la inexistencia de su red social de apoyo y un cierto deterioro leve en algunas funciones importantes para desarrollar su actividad cotidiana.

Por otro lado, al tratarse de dispositivos con plazas para personas dependientes, se aseguraría la continuidad de cuidados si el cuadro de deterioro cognitivo diagnosticado progresa a una demencia degenerativa²⁹. Además, son centros residenciales que por su reducida capacidad de plazas, el residente obtiene la atención personalizada tan necesaria en esta deficiencia.

Los recursos humanos con los que al menos ha de contar este tipo de recursos son: Terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermero y auxiliares de enfermería.

[5.3]

UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA PARA DEMENCIAS

DESCRIPCIÓN

Ubicación concreta dentro de las residencias para personas dependientes, de manera que las demencias sean atendidas de manera continuada y dentro de una planificación y organización acorde con la deficiencia a tratar.

OBJETIVOS

- Proporcionar domicilio cuando no exista red social de apoyo o el deterioro mostrado así lo requiera.
- Favorecer y reforzar la autoestima de la persona enferma.
- Intentar siempre mejorar, de una manera global, la dimensión humana del paciente y su calidad de vida.
- Preservar el mayor tiempo posible la autonomía personal del sujeto.

29 De las personas diagnosticadas con deterioro cognitivo leve, un 10%-15% al año desembocan en enfermedad de Alzheimer [Alzheimer 2002. Teoría y práctica; José Manuel Martínez Lage].

- Estimular, mantener y reforzar en la medida de lo posible el rendimiento cognitivo.
- Reducir la frecuencia y la intensidad de los trastornos de la conducta existentes mediante la intervención especializada.

PLANTEAMIENTO DEL RECURSO

El funcionamiento de estas Unidades de Atención Especializada se apoya en tres pilares fundamentales: la esmerada adaptación al entorno a realizar con el sujeto, las intervenciones no farmacológicas y la formación del personal cuidador. Con el cumplimiento de estas tres reglas básicas se conseguirá establecer la rutina tan conveniente en esta enfermedad, la reducción y control de la aparición de los trastornos del comportamiento, y del mismo modo, de la medicación y las medidas de contención física.

En un principio, este tipo de soluciones contemplará únicamente el ingreso definitivo del sujeto con demencia. No obstante, los ingresos temporales que, por otras vías, puedan darse en las residencias donde se encuentren estos dispositivos, también podrán ser susceptibles de su atención. Los criterios de inclusión para este recurso se encuentran especificados en el anexo 10.

Los recursos humanos necesarios para la puesta en marcha de estas unidades son de forma directa: Médico geriatra [coordinador del servicio³⁰], psicólogo [coordinador del servicio], terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermero y auxiliares de enfermería. De manera indirecta: Psiquiatra y Neurólogo.

[5.4]

RESIDENCIAS PARA PERSONAS DEPENDIENTES

DESCRIPCIÓN

Provisión de domicilio al conjunto de personas dependientes [asistidas]. El perfil tipo de usuario es el individuo con elevada dependencia funcional y psíquica, con cierta problemática en su alojamiento habitual y principalmente con red social de apoyo frágil o sin ella.

OBJETIVOS

- Proporcionar domicilio cuando no exista red social de apoyo o exista riesgo de desaparecer.
- Favorecer y reforzar la autoestima de la persona beneficiaria del recurso.
- Intentar siempre mejorar, de una manera global, la dimensión humana del individuo y su calidad de vida.
- Preservar el mayor tiempo posible la autonomía personal del sujeto.
- Estimular, mantener y reforzar en la medida de lo posible el rendimiento cognitivo.

30 La unidad estará organizada por un solo coordinador que podrá ser el médico geriatra o el psicólogo.

PLANTEAMIENTO DEL RECURSO

El espacio dispuesto e idóneo para los enfermos con demencia en el medio residencial son la *Unidades de Atención Especializada para demencias*. No obstante, estos dispositivos están más orientados para los pacientes con demencias complicadas [con trastornos de conducta], y en menor medida para aquellos que cursan sin alteraciones del comportamiento. Ello no significa que todas aquellas demencias sin una psicopatología exacerbada queden sin la atención especializada necesaria al estar ubicadas en estas residencias asistidas. Lo que se pretende es que las demencias menos complicadas puedan recibir la misma calidad de atención en estos dispositivos, sin necesidad de compartir el mismo espacio físico destinado al control directo de la sintomatología conductual. Los criterios de inclusión para beneficiarse de este recurso se encuentran especificados en el anexo 10.

Del mismo modo, en personas menores de 65 años, cabe la posibilidad de contemplar residencias para enfermos mentales graves. Hasta el momento, en Extremadura son muy escasas las que están en funcionamiento. Existe un recurso de este tipo en Cáceres, gestionado por la asociación de familiares APAFENES y financiado por el Servicio Extremeño de Salud.

Los recursos humanos idóneos para este tipo de recurso residencial estarán compuestos por médico [geriatra], psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, trabajador social, enfermero y auxiliares de enfermería.

[5.5]

ASOCIACIONES DE FAMILIARES

DESCRIPCIÓN

A la hora de entender adecuadamente las funciones y tareas que habrán de desarrollarse desde las asociaciones de familiares de personas con demencia, lo primero que ha de quedar claro es que los individuos que “sufren” esta enfermedad -los familiares-, buscan información y apoyo, y que ésta no es habitualmente conseguida en los primeros momentos de la enfermedad desde otros ámbitos.

Partiendo de esto, se puede definir este recurso como todos aquellos dispositivos organizados de familiares, unidos en torno a un problema común: la demencia en algún familiar o allegado a su cargo. La familia es entonces, y en un principio, la población sobre la que plantear las principales actuaciones a ejecutar desde estos dispositivos.

OBJETIVOS

- Sensibilizar e informar a la opinión pública e instituciones públicas y privadas sobre lo que la demencia significa.
- Representar, defender y dar a conocer los derechos y obligaciones de las personas con demencia y de sus familiares.
- Asesorar, advertir, recomendar sobre cuestiones legales, económicas, médicas, psicológicas o de asistencia social relacionadas con la demencia [por profesionales cualificados].
- Ayudar a las familias en el impacto psicológico que supone esta deficiencia.

PLANTEAMIENTO DEL RECURSO

Las carencias que desde la administración han encontrado las familias de las personas con demencia a la hora de recibir información, o en lo que a soluciones directas de su problemática se refiere, han provocado que desde las asociaciones de familiares se hayan emprendido iniciativas, que en un principio estarían contempladas dentro de competencias posiblemente menos propias de las metas que una asociación persigue. No obstante lo anterior, podrán ser varios los espacios sobre los que las asociaciones podrán desarrollar su trabajo, pero siempre teniendo presente el objetivo para el que fueron creadas y al que se *deben*: **representar, asesorar, defender, reivindicar** derechos y obligaciones, y **ayudar** a las familias y personas con demencia.

De esta forma, se podrá contar con acciones dirigidas a la comunidad, a la familia y al propio enfermo con demencia. Para cada una de estas actuaciones será imprescindible contar con un número de recursos humanos mínimos, que será variable y particular, dependiendo del tipo de programa a efectuar.

Cada actuación debería estar convenientemente diseñada y justificada, de manera que la planificación de dicha acción permita poder ejecutarla hasta el final y del modo que esté planteada. Para acometer cualquiera de los trabajos mencionados sería necesario cumplir una serie de importantes recomendaciones y compromisos:

- Desarrollo del programa de actuación.
- Obtención de la suficiente financiación.
- Planteamiento de objetivos realistas.
- El profesional encargado de la intervención debería estar preparado técnicamente y comprometido con el trabajo a llevar a cabo, evitando así que muchos buenos programas propuestos, se queden en buenas intenciones o sin conclusión...

Algunos ejemplos de acciones que pueden llevarse a cabo desde estos dispositivos, intentando dar siempre prioridad a los dirigidos a la comunidad y a los familiares de las personas con demencia, son los que muestra la siguiente tabla:

1 COMUNIDAD	2 FAMILIA DE LA PERSONA CON DEMENCIA	3 PERSONA CON DEMENCIA
<p>Campañas de sensibilización e información en medios de comunicación.</p> <p>Fomentar el asociacionismo.</p> <p>Captación de financiación externa.</p> <p>Comunicación fluida con las administraciones públicas.</p> <p>Comunicación fluida con laboratorios farmacéuticos y especialistas médicos.</p> <p>Acciones reivindicativas sanitarias, sociales, de formación...</p> <p>Otras iniciativas.</p>	<p>Servicio de información y asesoramiento.</p> <p>Apoyo psicológico a familiares.</p> <p>Tramitación de ayudas y subvenciones.</p> <p>Otros programas justificados.</p>	<p>Ayuda a domicilio de cuidados personales.</p> <p>Estimulación cognitiva [fases iniciales].</p> <p>Programa de mantenimiento de capacidades [otras fases].</p> <p>Préstamo de ayudas Técnicas.</p> <p>Otros programas justificados.</p>

[6] DESCRIPCIÓN DE SERVICIOS NECESARIOS

Se enumeran los *servicios* que formarían parte del PIDEX, su definición y objetivos esenciales.

[6.1]

TELEASISTENCIA

DESCRIPCIÓN

Dispositivo tecnológico que lleva sobre sí la persona y que permite desencadenar una señal de alarma que identifica una central de escucha, de forma que ésta inmediatamente se pone en contacto telefónico con el interesado, o si lo requiere, envía ayuda urgente al domicilio de donde proviene la señal durante las 24 horas.

OBJETIVOS

- Proporcionar ayuda específica a las personas usuarias durante las 24 horas del día.
- Mejorar su calidad de vida.
- Potenciar el mantenimiento en el domicilio habitual retrasando la institucionalización.
- Intervención concreta en urgencias, momentos de soledad o angustia.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Este servicio estará indicado para unos momentos y situaciones muy concretas de la deficiencia a atender –las especificadas en el anexo 10–, puesto que para sujetos con diagnóstico de demencia no parece indicado este tipo de asistencia, pero sí para algunas situaciones puntuales. La teleasistencia será prestada mediante empresas privadas o sin ánimo de lucro que se harán cargo del servicio.

[6.2]

AYUDAS ECONÓMICAS

DESCRIPCIÓN

Se refiere a toda la normativa de ámbito estatal, autonómico o local que cada cierto tiempo es publicada en los boletines oficiales, y que hace referencia a cualquier tipo de auxilio o subvención económica con la que intentar favorecer el libre desarrollo de la persona en la sociedad.

OBJETIVOS

- Subvencionar la adquisición de equipamientos de diverso tipo, ayudas técnicas, la contratación de profesionales, etc....
- Permitir a personas con demencia y familiares con recursos económicos escasos, la adquisición de equipamientos o servicios de diverso tipo.
- Promover la asistencia y el mantenimiento de la persona con demencia en su domicilio habitual.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

El especificado en la convocatoria concreta de la que se trate.

[6.3]

AYUDAS TÉCNICAS

DESCRIPCIÓN

Todos aquellos equipamientos, productos, mecanismos y tecnología utilizados por las personas para:

- Desplazarse en interiores o exteriores, incluyendo los adaptados o especialmente diseñados para su uso. Vehículos con motor, sillas de ruedas, andadores y otros vehículos para el desplazamiento, vehículos adaptados...
- Facilitar las actividades diarias, incluyendo todos aquellos objetos adaptados y especialmente diseñados en, sobre o cerca de la persona que vaya a usarlos [mobiliario, ropas, herramientas, dispositivos protésicos, ortopédicos...].
- Y todos aquellos productos que forman parte del hábitat interior o exterior de la persona, fabricados por el hombre y que son ideados y construidos para uso privado, incluyendo los adaptados [entradas y salidas a casas, rampas fijas o móviles, adaptaciones en aseos, en puertas o ventanas, suelo, electrodomésticos, ascensores...].

OBJETIVOS

- Facilitar la autonomía de la persona con demencia y cualquier forma de prestación de ayuda por parte de otras personas.
- Posibilitar la adaptación o accesibilidad de la vivienda habitual de las personas con demencia, cuya movilidad es reducida y con el fin de hacerla accesible y funcional.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

El MAP –en ausencia del TO del PIDEX-, según criterio clínico del caso, será el responsable de su prescripción.

[6.4]

AYUDA A DOMICILIO DE CUIDADOS PERSONALES

DESCRIPCIÓN

Acciones realizadas en el hogar del usuario, de forma organizada y coordinada por los responsables designados del servicio, en torno a tres categorías de funcionamiento: el **autocuidado**, la **comunicación** y la **movilidad** de la persona con demencia.

OBJETIVOS

- Proporcionar los cuidados personales descritos y necesarios a aquellas personas con algún tipo de demencia.
- Facilitar las ayudas necesarias en todo lo que se refiere a comunicación con el sujeto y su entorno.
- Apoyar al cuidador principal en su tarea cotidiana de cuidados personales a aportar a la persona con demencia.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Los criterios de inclusión para este servicio están definidos en el anexo 10 de esta Guía, y tendrán que ver de forma usual con dificultades de desenvolvimiento o problemas familiares especiales. De esta manera, las tareas generales que incluyen lo que en la definición del servicio se ha denominado **autocuidado**, **movilidad** y **comunicación** y que, por lo tanto, serán susceptibles de realizarse cuando este tipo de ayuda sea pautada son [ver anexo 13 de esta Guía –descripción de los ítemes del baremo-]:

- **AUTOCAUIDADO:** Comer, beber, higiene relacionada con la excreción, lavarse, bañarse, vestirse, cuidado de las partes del cuerpo y cuidado de la propia salud.
- **MOVILIDAD:** Cambiar posturas corporales básicas, andar, desplazarse en casa, desplazarse fuera del hogar, desplazarse usando algún equipamiento, utilización de medios de transporte, levantar y llevar objetos y uso fino de la mano.
- **COMUNICACIÓN:** producción y recepción de mensajes verbales y no verbales, solución de problemas, tomar decisiones, relaciones sociales.

Con la estructuración actual del Servicio de Ayuda a Domicilio [SAD] será el técnico social designado como responsable del mismo, el encargado de la gestión de dicho servicio. El perfil del trabajador que ejecutará los trabajos directos planteados será necesariamente –o al menos- el de auxiliar de enfermería o gerocultor. Si la prestación la realiza una empresa pública [ONG o privada], el responsable directo del desarrollo de los trabajos será el profesional designado en dicha organización.

[6.5]

AYUDA A DOMICILIO DE ATENCIÓN DOMÉSTICA

DESCRIPCIÓN

Acciones realizadas en el hogar del usuario, de forma organizada y coordinada por los responsables designados del servicio, en torno a proporcionar atención a aquellas personas con demencia o sus familias con falta de autonomía en las **actividades domésticas**.

OBJETIVOS

- Proporcionar ayuda en las tareas domésticas descritas y necesarias a aquellas personas con algún tipo de demencia -o familiares-.
- Apoyar al cuidador principal en su tarea cotidiana de realización de actividades domésticas.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Los criterios de inclusión para este servicio están definidos en el anexo 10 de esta Guía, y tendrán que ver de forma usual con dificultades de desenvolvimiento para las actividades mencionadas o problemas familiares especiales. De esta manera, las tareas generales que incluyen lo que se ha denominado **actividades domésticas**, y que por tanto serán susceptibles de realizarse cuando este tipo de ayuda sea pautada, son [ver anexo 13 de esta Guía]:

- QUEHACERES DE LA CASA: Organizar la limpieza de la casa y realizarla, lavado y secado de ropa, usar aparatos domésticos, eliminar basuras, ordenar habitaciones, armarios...
- PREPARAR COMIDAS: Organizar, planear, preparar y servir comidas sencillas o complejas.
- ADQUISICIÓN DE BIENES O SERVICIOS: Seleccionar, obtener, transportar bienes y servicios necesarios para la vida diaria como comida, bebida, ropa, utensilios para la casa. Incluye la habilidad concreta de la compra.

Con la estructuración actual del Servicio de Ayuda a Domicilio [SAD], será el técnico social designado como responsable del mismo, el encargado de la gestión de dicho servicio.

El perfil del trabajador que ejecutará los trabajos planteados, será necesariamente –o al menos- el de auxiliar de ayuda a domicilio. Si la prestación la realiza una empresa pública [ONG o privada], el responsable directo del desarrollo de los trabajos será el profesional designado en dicha organización.

[6.6]

SEGUIMIENTO SOCIAL A DOMICILIO

DESCRIPCIÓN

El concepto preciso de este servicio es el de programas diseñados para potenciar el nivel de autonomía y la integración social de la persona a domicilio.

No obstante, el seguimiento a domicilio adquiere aquí una dimensión específica. Se aplicará este seguimiento social en todos aquellos casos en que la fragilidad de un determinado estado de salud del individuo nos haga percibir que el contexto de dicho sujeto -por los motivos que sea-, pueda hacerlo susceptible de ingresar en un medio plazo razonable en el actual proceso integral de atención al deterioro cognitivo. Es decir, aquellos casos en que la situación actual de la persona nos lleve a pensar que con cierta probabilidad aparecerán alguno de los signos de alarma especificados en la Guía de Práctica Clínica [anexo 1].

OBJETIVOS

- Prevenir situaciones de atención poco adecuada a los casos de deterioro cognitivo incipiente.
- Evitar situaciones de desatención sociosanitaria en el deterioro cognitivo incipiente.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

No será un dispositivo a asignar, más que nada se trata de una medida a tomar en unos casos muy específicos. El seguimiento social a domicilio de los pacientes será prestado por un trabajador social o enfermero del EAP según criterio técnico.

[6.7]

COMIDA A DOMICILIO

DESCRIPCIÓN

Ayuda que proporciona comida elaborada en el domicilio, bien semanalmente mediante platos precocinados y congelados, bien diariamente, dependiendo de la incapacidad del

usuario para calentar y servir el menú. Este servicio se ofrece a las personas con problemas de desplazamiento y que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ.

OBJETIVOS

- Proporcionar ayuda en la organización, planificación, preparación y dispensación de comidas sencillas o complejas.
- Cubrir la necesidad de alimentación del sujeto.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

La comida a domicilio será prestada por residencias o Centros de Día en general, designados para esta función y que en la actualidad están ofreciendo esta asistencia o con posibilidad de ofrecerla.

[6.8]

LAVANDERÍA A DOMICILIO

DESCRIPCIÓN

Ayuda que proporciona la recogida de ropa, su lavado, planchado y entrega en el domicilio del sujeto. Este servicio se ofrece a las personas con problemas de desplazamiento que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ, o que del mismo modo, tengan disminuidas las destrezas necesarias para efectuarla.

OBJETIVOS

- Proporcionar la ayuda necesaria para el lavado, secado y planchado de ropa en el domicilio del sujeto.
- Cubrir la necesidad existente.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

La lavandería a domicilio será prestada por residencias o Centros de Día en general, designados para esta función y que en la actualidad están ofreciendo esta asistencia o con posibilidad de ofrecerla.

[6.9]**LAVANDERÍA Y COMEDOR SOCIAL**

DESCRIPCIÓN

Este servicio se ofrece a las personas sin problemas de desplazamiento y que no pueden disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ. Del mismo modo, se tendrán en cuenta aquellos individuos que no posean las destrezas necesarias para efectuarla.

OBJETIVOS

- Proporcionar la ayuda necesaria para el lavado, secado y planchado de ropa del sujeto.
- Proporcionar ayuda en la organización, planificación, preparación y dispensación de comidas sencillas o complejas.
- Cubrir la necesidad existente.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

El servicio de lavandería y comedor social será prestado por las residencias o centros de día designados, que proporcionarán el menú existente en el recurso y la infraestructura de las instalaciones de lavandería. El sujeto se desplaza al centro en cuestión por sus propios medios.

[6.10]**SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS**

Proceso de atención integral y permanente que proporciona a la familia las herramientas y los mecanismos adecuados para restablecer y garantizar una capacidad de desarrollo y funcionamiento mínimos en sus ámbitos psicológico, funcional y social. Decir: "proceso de atención integral" lleva a que este servicio esté compuesto por otros tantos más específicos con el mismo objetivo de apoyo, pero con metodología diferente:

[6.10.1] SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Servicio dedicado a ofrecer cualquier tipo de información global y personalizada a los familiares, en relación con el proceso y todas las implicaciones sociales que comporta una enfermedad como la demencia. Incluye la información y orientación sobre la labor de cuidadores, sobre recursos y servicios destinados a atender las necesidades de los pacientes, pautas en el ámbito jurídico, de ayudas económicas, etc. Este servicio es ofrecido por un trabajador social.

[6.10.2] TELÉFONO DE DEMENCIAS

Servicio integrado dentro del actual *Teléfono del Mayor* y compuesto por profesionales cualificados y entrenados, con un objetivo fundamental: intervenir de una manera rápida y particularizada en ámbitos de enfermedad de la demencia. Se trata de un servicio con unas características muy similares al de Información y Orientación ofrecido por el trabajador social –antes comentado–, pero con una importante particularidad, la actuación aquí es bastante más rápida ya que es instantánea y cuando el demandante la necesita. Se ofrecerá información y pautas de actuación ante determinadas cuestiones [abordaje conductual de los trastornos de conducta, recursos sociales y sanitarios, recomendaciones generales sobre testamento, tutela, incapacitación...].

[6.10.3] FORMACIÓN

DESCRIPCIÓN

Medidas de formación, particularmente enfocadas hacia el entrenamiento y el adiestramiento de la familia cuidadora, en todos aquellos aspectos relacionados con circunstancias específicas en cada situación de demencia.

OBJETIVOS

- Proporcionar conocimientos actualizados sobre cuestiones concretas de la enfermedad de la demencia.
- Dotar al cuidador de habilidades concretas que le permitan resolver de forma eficaz, problemas concretos relacionados con la demencia de su familiar.
- Retrasar el ingreso de la persona con demencia.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Independientemente de la programación formativa que el PIDEX incorpore para todos los agentes que forman parte del proceso de atención a esta enfermedad [profesionales, familiares afectados, población en general], este procedimiento está indicado para ofrecer el entrenamiento necesario a los cuidadores de forma que puedan responder con eficacia a cuestiones específicas del día a día³¹ de la enfermedad.

Estos grupos psicoeducativos, donde uno o varios profesionales preparados y con experiencia son los responsables de guiar las sesiones, han mostrado su validez en distintos formatos [individual o grupal]. Estas acciones tendrán una mayor garantía de éxito si se realizan de forma individual antes que grupal, o mejor dicho, si los sujetos destinatarios de la formación no son muchos [8] y con situaciones de cuidado homogéneas. Una buena selección de los cui-

31 Es decir, cómo intervenir ante determinados trastornos de conducta, pautas para prevenir las caídas, alternativas de solución a demandas delicadas planteadas por la persona con demencia...

dadores que formarán el grupo será importante a la hora de medir el alcance de la formación, ya que lo que se intenta es atender a la persona que realiza cuidados de forma integral, de forma que a corto y medio plazo, pueda resolver los problemas que la demencia de su familiar le plantea. No obstante [cada situación indicará la organización de la medida pedagógica a adoptar], se trata de sesiones de entrenamiento donde el objetivo principal es ofrecer conocimientos y habilidades concretas para resolver de forma eficaz las cuestiones problemáticas y específicas de cada situación familiar. Por ello, no sería muy descabellado pensar en programas individualizados, es decir, que fueran los propios familiares los que indicaran sus lagunas de conocimiento al centro de referencia de su zona –p.e. mediante buzón de sugerencias-, y/o que previa cita, profesionales del dispositivo formaran al cuidador según su propia demanda.

Las asociaciones de familiares y los Servicios de Atención Diurna [Centros de día], serán los dispositivos más apropiados para iniciar y ejecutar este tipo de programas de formación.

*Muestra de contenidos para grupos psicoeducativos.
"Cuando las Personas Mayores necesitan ayuda". M^a Izal, Ignacio Montorio
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación y presentación. • Pedir ayuda. • Poner límites a la cantidad de cuidado. • Aprender a sentirse bien. Controlar el enfado y los sentimientos negativos. Planificar el futuro. • Favorecer la comunicación. • Favorecer la autonomía. • Manejo de los comportamientos difíciles. Los trastornos de conducta según las necesidades de los cuidadores. • Grupos de autoayuda. • Evaluación.

[6.10.4] ATENCIÓN PSICOSOCIAL A CUIDADORES Y FAMILIARES

DESCRIPCIÓN

Acciones individuales o grupales que, desde un punto de vista clínico, pretenden dar apoyo y tratamiento psicológico al cuidador, interviniendo en la problemática psicológica encubierta o manifestada.

OBJETIVOS

- Dar apoyo y tratamiento psicológico en el modo convenido entre técnico y cuidador.
- Permitir desarrollar habilidades de afrontamiento y el control necesario de la situación motivo de consulta.

- Modificar cogniciones [pensamientos] disfuncionales y generar significados alternativos más adaptativos a las situaciones generadoras de malestar.
- Permitir el contacto social con otras personas que compartan el mismo problema.
- Ofrecer soporte emocional mediante el intercambio de experiencias, facilitando la expresión de emociones y la aceptación de la enfermedad.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Se plantean dos modalidades de intervención:

1. *INTERVENCIÓN INDIVIDUAL*. El psicólogo clínico interviene, con el sujeto en cuestión, en las áreas problemáticas motivo de consulta o en las que la evaluación psicológica individual puedan ser susceptibles de abordarse.

Cada persona posee una forma distinta de percibir las experiencias de su vida; cada ser humano codifica, representa y considera esa misma experiencia en distintas ocasiones, de manera propia y diferente. La evaluación de estos procesos de aprendizaje y su modificación es lo que la intervención psicológica individual debe perseguir [modelo cognitivo conductual]. De esta forma, algunos objetivos de tratamiento irán encaminados a EVALUAR y MODIFICAR: evaluaciones inadecuadas de los hechos, procesos de atribución poco adecuados, autovaloraciones erróneas, conductas poco adaptativas en el afrontamiento de situaciones, resolución de problemas..., con el fin último de conseguir la instauración y el APRENDIZAJE de nuevos modos de pensamiento y comportamiento, que ayuden al familiar a controlar su vida y manejar con efectividad los problemas del momento y los que posteriormente vayan surgiendo.

2. *INTERVENCIÓN GRUPAL [grupo de autoayuda]*. Acciones realizadas sobre un grupo de personas que comparte el problema común de cuidar a una persona con demencia. Son guiados por un profesional [psicólogo] o por otros cuidadores con experiencia, y no tienen una estructura de contenidos específica [dependerá de las necesidades de los integrantes de cada grupo]

No debe confundirse lo que se hace en los grupos de autoayuda con lo que se hace en otros grupos terapéuticos. No se trata de terapia de grupo, se trata de ofrecer *apoyo social* y *ayuda* a los miembros del grupo por los propios miembros del grupo. ¿Cómo? Reduciendo el aislamiento propio en muchos casos, incrementando el sentido psicológico de personas que comparten una misma situación-problema, fomentando la responsabilidad personal y la adopción de una postura activa en la resolución de sus problemas de cuidado, etc... El simple hecho de reunir a gente que comparte un mismo problema implica beneficio [Caplan, 1976], y no solamente esto, en un sentido más amplio, los lazos sociales establecidos son necesarios para que los individuos mantengan un cierto grado de bienestar social y una cierta motivación para hacer frente a la adversidad [Henderson, 1977].

En definitiva, los miembros del grupo de autoayuda compartirán sentimientos y experiencias, fracasos, problemas que en realidad se repiten y donde las soluciones concretas que unas personas dan pueden ayudar al resto de integrantes [*“si él puede solucionar este problema yo también”*].

Un aspecto importante a la hora de constituir los grupos de autoayuda será el de prever o tener en cuenta un lugar apropiado, para poder dejar a la persona con demencia acompañada mientras el familiar asiste al grupo de autoayuda. Se dan muchos casos en los que el familiar no puede asistir a ellos al no tener con quién dejar a su familiar.

Las asociaciones de familiares, y en ausencia de ellas, los Servicios de Atención Diurna [Centros de Día], serán los dispositivos más apropiados para iniciar y ejecutar este tipo de programas de autoayuda. No obstante, los dispositivos de salud mental son también recursos muy importantes, en lo que a *atención psicológica individual* se refiere, sobre todo en aquellas situaciones en las que multitud de causas estén provocando una problemática concreta [protocolo de derivación para Salud Mental].

[6.10.5] RESPIRO A DOMICILIO

DESCRIPCIÓN

Servicio que proporciona cuidado temporal y supervisión específica a las personas con demencia, en su domicilio de manera que los cuidadores principales puedan disfrutar de su tiempo libre.

OBJETIVOS

- Apoyar al cuidador principal en su tarea cotidiana de proporcionar cuidados.
- Aliviar la carga emocional, familiar y psicológica que provocan las situaciones prolongadas “de cuidar”.
- Permitir una cierta cantidad de tiempo de ocio -o tiempo para otras situaciones importantes- a la familia cuidadora.
- Cubrir la necesidad temporal existente.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Este servicio estará indicado para unos momentos y situaciones muy concretas de la deficiencia a atender –las especificadas en el anexo 10-. De forma general, la situación que genera una atención, o un servicio de este tipo, viene dada por la ausencia temporal [1 semana a lo sumo por circunstancias imprevistas] de los cuidadores de la persona con demencia, sin que ésta tenga otra posibilidad de recibir los cuidados adecuados en su domicilio de otra manera.

Para los casos en que esa imposibilidad de prestar cuidados por el familiar encargado de ello -o por otras circunstancias coyunturales que se especifican en el anexo 10-, causen un tiempo de ausencia mayor en el domicilio de *una semana*, se plantea la modalidad especificada en el siguiente apartado.

[6.10.6] ESTANCIA TEMPORAL

DESCRIPCIÓN

Servicio que de manera temporal provee de domicilio en una residencia para dependientes –asistida- a la persona con demencia, proporcionando cuidado y supervisión específica, de manera que los familiares cuidadores puedan disfrutar de su tiempo libre.

OBJETIVOS

- Apoyar al cuidador principal en su tarea cotidiana de proporcionar cuidados.
- Aliviar la carga emocional, familiar y psicológica que las situaciones prolongadas “de cuidar” provocan.
- Permitir una cierta cantidad de tiempo de ocio -o tiempo para otras situaciones importantes- a la familia cuidadora.
- Cubrir la necesidad temporal existente.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Sabiendo que los cambios bruscos en el entorno no son muy aconsejables para fases leves y moderados de la demencia, existirán casos en los que no exista una alternativa que permita al sujeto con demencia continuar en su domicilio habitual recibiendo los cuidados necesarios por parte de sus familiares.

El anexo 10 especifica las situaciones concretas y los criterios con los que se ha de contar para aplicar este tipo de intervención.

[6.11]

SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

DESCRIPCIÓN

Conjunto de estrategias programadas dirigidas a potenciar la neuroplasticidad de la persona, actuando sobre la percepción sensorial y las funciones intelectuales no perdidas.

OBJETIVOS

- Retrasar el deterioro cognitivo del individuo con demencia optimizando sus rendimientos.
- Mejorar las relaciones interpersonales y la autoestima de los sujetos con demencia.
- Mejorar la calidad de vida de dicho sujeto y la de sus familiares.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Los programas de estimulación cognitiva serán ejecutados, de manera general, por *terapeutas ocupacionales*. En los casos en que, por problemas de cobertura en el territorio autónomico –y hasta conseguir el 100%- no exista este perfil profesional, podrán encargarse de estas funciones psicólogos del ámbito de la atención a la persona mayor, y a falta de ellos, enfermeros formados específicamente para estas tareas.

Los criterios de inclusión a la hora de asignar este tipo de servicio están descritos en el anexo 10. Siempre será el profesional de la neuropsicología el competente para prescribir, determinar y ordenar la pertinencia de este tipo de programas. El técnico ocupacional, o el indicado a falta de éste, será el responsable de diseñar y ejecutar el programa de estimulación cognitiva. Por otra parte, y dependiendo de la situación sociosanitaria concreta a abordar, dichas actuaciones no farmacológicas podrán realizarse en el mismo DOMICILIO del sujeto, o en los dispositivos sociosanitarios designados al efecto [Servicios de Atención Diurna a demencias, HOGARES de MAYORES.]

[6.12]

SERVICIOS SANITARIOS A DOMICILIO

DESCRIPCIÓN

Servicio que proporciona atención sanitaria a domicilio a aquellas personas que no pueden desplazarse a un centro sanitario y tienen necesidades de rehabilitación fisioterapéutica, cuidados médicos o de enfermería.

OBJETIVOS

- Favorecer el estado de salud de las personas con demencia que no pueden trasladarse al centro sanitario.
- Ofrecer cuidados médicos, de enfermería y fisioterapia a domicilio.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Se trata de un servicio más sanitario, donde el médico de Atención Primaria será el profesional sobre el que recaerá el cometido de organizar los trabajos a asignar y de qué tipo. Es decir, si determinado sujeto necesita de atención médica concreta, de enfermería o tratamiento de fisioterapia a domicilio, el trabajador social de la zona de referencia podrá detectar la necesidad e idoneidad de una situación determinada para beneficiarse de este tipo de ayuda.

[6.13]

CUIDADOS PALIATIVOS

DESCRIPCIÓN

Conjunto de acciones que mejoran la calidad de vida de la persona con demencia y su familia, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación precoz, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

PLANTEAMIENTO DEL SERVICIO

Según Plan Regional de Cuidados Paliativos.

[7] SERVICIOS Y PROGRAMAS QUE CADA RECURSO PUEDE Y DEBE OFRECER

HOGARES DE MAYORES	Programa de estimulación cognitiva.
SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA	<p>PROGRAMACIÓN BÁSICA</p> <p>Servicio información y orientación para familias Programa de estimulación cognitiva. Terapias afectivas y socializadoras. Terapias funcionales. Programa de formación de profesionales. Programa de prevención de caídas. Programa de alimentación y nutrición. Programa de control de esfínteres. Programa de aseo e higiene.</p> <p>PROGRAMAS A INTEGRAR</p> <p>Programa de atención básica de enfermería. Programa de atención en fisioterapia. Programa de intervención ambiental. Programa de respiro familiar. Servicios de atención o apoyo a domicilio. Servicios de apoyo a familias.</p>
PISOS TUTELADOS	<p>PROGRAMACIÓN BÁSICA</p> <p>Servicio de información y orientación para familias. Programa de estimulación cognitiva. Programa de control de esfínteres. Programa de aseo e higiene. Programa de prevención de caídas. Programa de alimentación y nutrición.</p> <p>PROGRAMAS A INTEGRAR</p> <p>Programa de atención básica de enfermería. Programa de intervención ambiental. Terapias afectivas y socializadoras. Terapias funcionales. Servicios de atención a domicilio o apoyo.</p>

DISPOSITIVO RESIDENCIAL ASISTIDO [Unidades de Atención Especializada a demencias]	PROGRAMACIÓN BÁSICA Servicio de información y orientación para familias. Programa de estimulación cognitiva. Terapias afectivas y socializadoras. Terapias funcionales. Programa de formación de profesionales. Programa de prevención de caídas. Programa de alimentación y nutrición. Programa de control de esfínteres. Programa de aseo e higiene. Programa de atención básica de enfermería. Programa de atención en fisioterapia. Programa de intervención ambiental. Programa de respiro familiar.
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES	PROGRAMACIÓN BÁSICA Servicio de información y orientación para familias. Programa de respiro familiar. Programa de formación de profesionales. Servicios de apoyo a familias. Otras acciones en la comunidad [campañas de sensibilización y reivindicación de todo tipo]. <hr/> PROGRAMAS A INTEGRAR Programa de estimulación cognitiva. Terapias afectivas, socializadoras y funcionales para personas con demencia. Otros servicios de atención a domicilio [fisioterapia, terapia ocupacional...].

DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS

1. *Programa de estimulación cognitiva*
 - a. Conjunto de estrategias programadas dirigidas a potenciar la neuroplasticidad de la persona, actuando sobre la percepción sensorial y las funciones intelectuales no perdidas, y cuyos objetivos fundamentales son:
 - Retrasar el deterioro cognitivo del individuo con demencia optimizando sus rendimientos.
 - Mejorar la calidad de vida de dicho sujeto y la de sus familiares.
2. *Terapias funcionales*
 - a. Gerontogimnasia.
 - b. Entrenamiento y asistencia en las actividades básicas de la vida diaria.

3. *Terapias afectivas y socializadoras*
 - a. Reminiscencia.
 - b. Grupos de conversación.
 - c. Juegos.
 - d. Musicoterapia.
4. *Programa de alimentación y nutrición.*
 - a. Se trata de posibilitar una nutrición y una hidratación adecuadas, fundamentales para evitar problemas como deshidratación, aparición de úlceras...
5. *Programa de prevención de caídas.*
 - a. El abordaje que aquí se realiza pretende reducir la probabilidad de ocurrencia de las caídas, disminuyendo los factores de riesgo ambientales y reforzando la competencia del equilibrio y la marcha del individuo, así como proporcionando los cuidados necesarios a las lesiones producidas tras una caída.
6. *Programa de formación de profesionales.*
 - a. Esta es una de las piezas claves dentro de cualquier servicio. Todos los componentes del equipo del centro, al margen de la formación incluida en el PIDEX, deberán disponer de un programa de formación concreta en las diferentes áreas que manejan en el día a día de su desempeño laboral.
7. *Servicio de orientación e información para familias.*
 - a. Se dirige a ofrecer una información y orientación adecuadas a la familia, en temas relacionados con la enfermedad de la demencia y con los cuidados específicos de la persona enferma.
8. *Programa de aseo e higiene.*
 - a. Conjunto de actuaciones que pretenden prevenir problemas de baja autoestima, aislamiento social, riesgo de infecciones... provocados por falta de aseo. No incluye la asistencia en las actividades de la vida diaria por dependencia.
9. *Programa de respiro familiar.*
 - a. Destinado a momentos avanzados de la enfermedad en que la sobrecarga familiar de cuidados sea muy elevada.
10. *Programa de intervención ambiental.*
 - a. Esta intervención está dirigida a intervenir sobre aspectos físicos y sociales del ambiente del centro. Se pretende favorecer el bienestar psicológico del usuario, facilitar la interacción social, potenciar la autonomía del mayor dependiente, contribuir a un buen clima social y laboral...
11. *Programa de atención en fisioterapia.*
 - a. Favorecer la posibilidad de tratamientos de este tipo desde el propio centro.
12. *Programa de atención básica de enfermería.*
 - a. Se trata de ofrecer la asistencia pertinente para favorecer el estado de salud de las personas enfermas.
13. *Programa de control de esfínteres.*
 - a. Este programa también intenta actuar sobre la autoestima, el aislamiento social, la integridad de la piel... previniendo los episodios de incontinencia con las actuaciones adecuadas.

14. *Servicios de atención a domicilio o apoyo.*

- a. Integra las siguientes actuaciones:
- b. Comida a domicilio.
- c. Lavandería a domicilio.
- d. Lavandería y comedor social.

15. *Servicios de apoyo a familias.*

- a. Integra básicamente las siguientes actuaciones:
- b. Grupos psicoeducativos.
- c. Atención psicosocial a cuidadores y familiares [grupos de autoayuda y tratamiento psicológico individual].
- d. Servicios de respiro a domicilio.

[8] RECURSOS EXISTENTES

Con el fin de cotejar y ampliar la información contenida en estos anexos, la Consejería de Bienestar Social ha elaborado recientemente [2006] un documento en el que se recogen todos los recursos y servicios implantados y en funcionamiento para toda Extremadura con el nombre de **GUÍA DE SERVICIOS, PROGRAMAS Y SUBVENCIONES DE LA CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL**. Este manual puede ser solicitado en los Servicios Centrales de la Consejería de Bienestar Social en Mérida.

[8.1]

RESIDENCIAS PARA MAYORES

Se enumera el nombre, ubicación, teléfonos y número de plazas, del total de dispositivos residenciales actuales para *personas dependientes* [asistidos], y los denominados *mixtos*. Algunos de estos centros serán seleccionados para la creación de las denominadas **Unidades Especializadas de Atención a la Demencia**.

[8.1.1] ÁREA DE BADAJOZ

Zona de Badajoz				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL ³²
R. A. ³³	–			
R. M.	VIRGEN DE LA SOLEDAD, RESIDENCIA TERCERA EDAD	Privada Nacional. Avda. Adolfo Díaz Ambrona, 28. 06006. BADAJOZ	924-27 57 16 924-27 73 16	130
	LA GRANADILLA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional. Ctra. de la Granadilla, s/n. 06011. BADAJOZ	924-01 43 00 924-01 43 41 rmgranadilla@bs.juntaex.es	180
	VIRGEN DE LA SOLEDAD, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional. La Granadilla, s/n APDO. 396 06080. BADAJOZ	924-25 55 03 924-25 81 06	200
	PUENTE REAL, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional. Castillo Puebla de Alcocer, 75. 06006. BADAJOZ	924-28 60 65 924-27 13 33	72
	Quavitae-Mapfre	Privada Nacional Castillo Puebla de Alcocer, 16 06006 BADAJOZ	924 28 65 30	150

32 PL: Número de plazas.

33 R.A. Residencia Asistida para personas dependientes; R.M. Residencia Mixta.

Zona de Montijo* -San Vicente				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	-			
R. M.	RESIDENCIA DE MAYORES DE MONTIJO	Pública Regional. C/ Conquistadores, 9. 06480. MONTIJO	924-00 97 84 924-00 99 87 rmontijo@wanadoo.es	28
	VIRGEN DE BARBAÑO, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional. C/ Agla, 1. 06480. MONTIJO	924-45 51 54 924-45 51 54	40

Jerez de los Caballeros				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	-			
R. M.	HERNANDO DE SOTO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional. Plaza Sta. Lucía, s/n. 06380. JEREZ DE LOS CABALLEROS	924-02 57 50 924-02 57 51 rmhsoto@bs.juntaex.es	42

Zona de Olivenza				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	-			
R. M.	HOSPITAL Y SANTA CASA DE LA MISERICORDIA	Privada Comarcal. C/ Caridad, 10. 06100. OLIVENZA	924-49 03 70 924-49 03 70 santacasaoli@terra.es	48
	R.M. Virgen de Guadalupe	Pública Regional Avda. Villareal, s/n 06100 OLIVENZA	924 49 29 34	70
	Caser Residencial	Privada Nacional Avda. Villareal, s/n 06100 OLIVENZA	924 49 13 05	148

* Residencia para Demencias: c/Almagro, s/n. 6480 Montijo (próxima apertura).

[8.1.2] ÁREA DE MÉRIDA

Zona de Mérida				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	-			
R. M.	EL PRADO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional. Avda. de la Libertad, 53. 06800. MÉRIDA	924-00 95 80 924-37 22 11	248
	STA. TERESA DE JORNET, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Comarcal. Avda. Sta. Teresa de Jornet, s/n. 06800. MÉRIDA	924-31 39 04 924-31 22 63	103
	LOS OLIVOS, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional. C/ Vicente Alexandre, s/n. 06800. MÉRIDA	924-31 07 55 924-31 28 11 molivos33@hotmail.com	90

Zona de Almedralejo				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	-			
R. M.	NTRA. SRA. DE LA PIEDAD, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional. C/ Gargantas del Jerte, 2 06200. ALMENDRALEJO	924-01 76 20 924-01 76 22 remal@wanadoo.es	55
	NTRA. SRA. DE LAS MERCEDES, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional. Paseo de la Piedad, 5. 06200. ALMENDRALEJO	924-67 00 17 924-66 28 05 hnsp@extranet.es	78
	HOSPITAL NTRA. SRA. DEL PILAR	Privada Regional. Hospital N ^o 5 ^a del Pilar. 06200. ALMENDRALEJO	924-67 00 17 924-66 28 05 capella@biwemail.com	30

Zona de Villafranca de los Barros				
R. A.	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	CASA MISERICORDIA SAN JOSE P. LEOCADIO	Privada Nacional. Avda. de Mérida, 5. 06810. CALAMONTE	924-32 49 20 esclavos@canal21.com	24
	SAN JUAN MACÍAS, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional. C/ Mercado, 10. 06225. RIBERA DEL FRESNO	924-53 72 80	30
	LA CORONADA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional. Plaza de la Coronada. 06220. VILLAFRANCA DE LOS BARROS	924-02 87 79 924-02 87 78	65
	CARE VILLAFRANCA	Privada Regional. C/ Lope de Vega, 21. 06220. VILLAFRANCA DE LOS BARROS	924-52 41 32 924-52 36 99	114
	RESIDENCIA DE MAYORES DE LA ZARZA	Pública Regional. C/ La Radio, S/N. 06380. LA ZARZA		37

[8.1.3] ÁREA DE DON BENITO-VILLANUEVA

Zona de Don de Benito-Villanueva				
R. A.	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	FELIPE TRIGO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Pasaje de los Patos 5. 06800 VILLANUEVA DE LA SERENA	924-02 18 28 924-02 18 38 raftrigo@bs.juntaex.es	254
R. M.	SAN FRANCISCO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ San Francisco, 14. 06700 VILLANUEVA DE LA SERENA	924-02 18 82 924-02 18 83	63
	LA SALUD, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional C/ Carrera, 27. 06700 VILLANUEVA DE LA SERENA	924-84 77 33	42
	SAN MIGUEL, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Finca la Mesta 06410 SANTA AMALIA	924 14 70 70 924-83 04 52	40

ALONSO DE MENDOZA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Avda. del Pilar, 155 06400 DON BENITO	924-02 18 50 924-02 18 51	50
HOGAR DE ANCIANOS STA. TERESA DE JORNET	Privada Nacional Avda. Alonso Martín, 18 06400 DON BENITO	924-80 17 26 924-81 21 21	135
Fundación Hospital San Antonio	Privado C/ Cervantes, 12 06400 DON BENITO		20

Zona de Castuera				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	LA SERENA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Yuste, 9 06420 CASTUERA	924-77 25 50 924-77 25 50 alcaldia.ayto@castuera.es	54
	HOGAR DE ANCIANOS JESÚS NAZARENO	Privada Comarcal C/ Zarza, s/n 06600 CABEZA DEL BUEY	924-60 00 46	50

Zona de Talarrubias				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	LA SIBERIA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Avda. de Extremadura, 43 06670 HERRERA DEL DUQUE	924-01 99 85 924-01 99 84 rcasiberia@hotmail.com	40
	VIRGEN DE LAS CANDELAS, RESIDENCIA	Pública Regional C/ Expronceda, 25 06680 CASTILBLANCO	924-65 45 36 924-65 40 89 castilblanco@dip-badajoz.es	45
	SAN ROQUE, RESIDENCIA GERIÁTRICA	Privada Regional C/ Colón, s/n 06640 TALARRUBIAS	924-63 80 23 924-63 80 23	49

[8.1.4] ÁREA DE ZAFRA-LLERENA

Zona Llerena-Azuaga				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	FUENTE ATENOR, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Fuente Atenor, s/n 06920 AZUAGA	924-01 87 38 924-01 87 39	45
	SAN JOSÉ, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Comarcal Avda. de la Estación, 98 06920 AZUAGA	924-89 01 04 924-89 12 67	85
	NTRA. SRA. DE GUADALUPE, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Plaza de la Cruz, 1 06240 FUENTE DE CANTOS	924-50 03 35 924-50 00 03 fcantos@dip-badajoz.es	40

Zona de Zafra				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	CASA NTRA. SRA. DEL AMPARO	Privada Comarcal C/ Amparo, 9. 06370 BURGUILLOS DEL CERRO	924-54 11 06 924-54 17 04	39
	HOGAR VIRGEN DE LA CABEZA	Privada Nacional C/ San Lázaro, 112. 06360 FUENTE DEL MAESTRE	924-53 00 33 924-53 12 63	56
	RESIDENCIA DE MAYORES DE LOS STOS. DE MAIMONA	Pública Regional C/ Las Monjas, 1. 06230 SANTOS DE MAIMONA	924-57 15 34 924-57 15 35	45
	ALCDE. D. JOSÉ GONZÁLEZ BARRERO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Virgen de Guadalupe, s/n 06300 ZAFRA	924-55 56 56 924-55 56 65	60
	NTRA. SRA. DE LOS ÁNGELES, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional C/ Boticas, 13 06300 ZAFRA	924-55 26 52 924-55 36 97	24
	LAS MERCEDES, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional Ctra. A los Santos de Maimona 06300 ZAFRA	924-12 15 42 924-56 31 79 centroasoma@grupoasoma.com	80

[8.1.5] ÁREA DE CÁCERES

Zona de Cáceres				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	RESIDENCIA DE ASISTIDOS DE CÁCERES	Pública Regional Ctra. Trujillo, km 43. [Apdo.299] 10080 CÁCERES	927-00 52 80 927-18 10 82 racaceres@juntaex.es	320
	LA CONSOLACION, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional C/ Clemente Sánchez Ramos, s/n. 10005 CÁCERES	927-22 47 42 927-23 55 08 ferminsanchezgarcia@hotmail.com	24
R. M.	CARE CÁCERES	Privada Regional C/ Héroes de Baler, s/n 10005 CÁCERES	927-18 22 25 927-18 22 30 caceres@grupocare.com	138
	RESIDENCIA DE MAYORES DE CÁCERES	Pública Regional Avda. de Cervantes, 19 10005 CÁCERES	927-00 55 70 927-00 56 01	204
	RESIDENCIA CIUDAD JARDIN PARQUE PRINCIPE	Privada Regional Barranco de Aguas Vivas, s/n 10004 CÁCERES	927-21 40 66 administracion@ciudadjardin.net	80

Zona de Brozas				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	VIRGEN DE LA LUZ, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional Paseo de Extremadura, s/n 10900 ARROYO DE LA LUZ	927-27 22 29 927-27 22 92	56
	CARE CASAR DE CÁCERES	Privada Nacional Crtra. N-630, km 541 10190 CASAR DE CÁCERES	927-29 17 17 927-29 01 48 casar@grupocare.com	148
	SAN RAFAEL, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Comarcal C/ Los Corrales, 12 10580 MEMBRÍO	927-59 41 96	31
	VIRGEN DE GUADALUPE, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Local Avda. del Emigrante, 62 10580 MEMBRÍO	927-59 42 51	28
	BUENOS AIRES, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Comarcal C/ Luis Chamizo, 2. 10500 VALENCIA DE ALCÁNTARA	927-58 24 22 927-58 03 49	45
	DIVINO MORALES, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Ctra. Cáceres-Alcántara, km 135 10900 ARROYO DE LA LUZ	927-27 01 38 927-27 02 57	55
	SAN PEDRO DE ALCANTARA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Local Avda. de Lisboa, 2. 10500 VALENCIA DE ALCÁNTARA	927-58 06 24	42
	R.M San Rafael	Privada Crtra. Nacional 630 Km. 535 10190 CASAR DE CACERES.	927 19 00 27	30
	R.M. Virgen de los Hitos	Privada Crtra. de los Hitos, s/n 10980 ALCANTARA	927 39 01 27	88

Zona de Trujillo				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	SANTA ISABEL, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Avda. Reina M ^ª de Cristina, 22 10200 TRUJILLO	927-32 14 00 927-32 14 04	127
	EL CONQUISTADOR, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional Crtra. N-V km 250 10200 TRUJILLO	927-32 24 63 927-49 00 90	126
	PORTA COELI, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional C/ Cruz de los Ángeles 10200 TRUJILLO	927-32 25 80 927-32 27 94 trujillo@lumendei.com	60
	PADRE DAMIÁN, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Nacional C/ Donantes de Sangre 10271 PLASENZUELA	927-31 36 90 jose.villegas@terra.es	87

Zona de Miajadas				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	NOVOGER MIAJADAS	Privada Regional Avda. García Siñeriz, 74 10100 MIAJADAS	927-16 11 59 927-34 50 44	73
	SAN MARTÍN DE PORRES, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Avda. García Siñeriz, 192 10100 MIAJADAS	927-34 73 27 927-16 13 90	55
	BALCÓN DE EXTREMADURA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Tamarilla, s/n 10170 MONTÁNCHÉZ	927-38 07 31	32
	CASA DE LA MISERICORDIA	Privada Nacional Avda. de Extremadura, 2. 10160 ALCUÉSCAR	927-12 00 24 927-38 46 59 esclavos@canal21.es	60
	R.M. Sierra de San Pedro	Privada. Crtra. Nacional 630 Km 582. 10162 CASAS DE DON ANTONIO	927 38 32 58	41

[8.1.6] ÁREA DE CORIA

Zona de Coria				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	VIRGEN DE LA ASUNCIÓN, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Nacional Ctra. de Gata, 5 10864 TORRE DE DON MIGUEL	927-44 10 97 gerovidasl@terra.es	33
	SAN BLAS, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Urbanizacion Viñal s/n 10840 MORALEJA	699-46 72 24 944-57 33 35	25
	PATRONATO RESIDENCIA ANCIANOS DE CORIA	Pública Regional C/ El Salvador, 1 10800 CORIA	927-50 02 25 927-50 07 35 r-ancianos@terra.es	92
	LA INMACULADA, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Crtra. del Guijo, s/n 10800 CORIA	927-50 07 23 927-50 80 51	70
	SIERRA DE GATA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Virgen de Guadalupe 10860 GATA	927-01 57 05 927-01 57 04 msgata@bs.juntaex.es	40
	VIRGEN DE LA VEGA, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional C/ Majadales, s/n 10840 MORALEJA	927-14 72 97	56

[8.1.7] ÁREA DE NAVALMORAL DE LA MATA

Zona de Navalmoral de la Mata				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	CATALINA CUIEL, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Nacional Travesía José María Oriol, s/n 10350 ALMARAZ	927-54 50 61	40
	RESIDENCIA MAYORES DE MADRIGAL DE LA VERA	Pública Regional C/ Álamo, 2 10480 MADRIGAL DE LA VERA	927-56 53 19 927-56 53 19	48
	Mª ÁNGELES BUJANDA, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Veteranos, s/n 10300 NAVALMORAL DE LA MATA	927-00 61 58 927-00 61 60	70
	REAL DE NAVALMORAL PARA MAYORES S.A.	Privada Local C/ Antonio Concha, 68. 10300 NAVALMORAL DE LA MATA	927-53 33 22 927-53 71 52 informacion@residenciareal.com	151
	SAN MIGUEL NAVALMO, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional Ctra. Nacional V- Km 181-700 10300 NAVALMORAL DE LA MATA	927-53 83 10 927-53 83 12	80
	BUENAVISTA S.L. RESIDENCIA GERIÁTRICA	Privada Regional C/ Camino Viejo de Cuartos, s/n 10460 LOSAR DE LA VERA	927-57 01 89 927-57 02 38	39
	SAN PEDRO APÓSTOL, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Comarcal Barrio del Cristo 10480 MADRIGAL DE LA VERA	927-56 55 84	34
	PABLO NARANJO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Carretera, 5 10359 ROMANGORDO	927-57 65 81 927-57 65 25 residenciapablonaranjo@hotmail.com	24
	EL ROMERAL	Privada Regional Paraje Huerto del Curato 10310 TALAYUELA	927-66 70 61 927-66 70 62	60

[8.1.8] ÁREA DE PLASENCIA

Zona de Plasencia Norte				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	MADRE FRANCISCA, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Local C/ Castañar, 9. 10649 CASAR DE PALOMERO	927-43 60 31 927-43 60 31	75
	RESIDENCIA DE MAYORES DE HERVÁS	Pública Regional C/ La Poza, 4 10700 HERVÁS	927-47 34 10 927-47 34 10	44
	COTTOLENGO DEL PADRE ALEGRE	Privada Nacional C/ Madre Francisca, s/n 10627 NUÑOMORAL	927-43 33 29 927 43 31 23	43
	LAS HURDES, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ Afueras, s/n 10623 VEGAS DE CORIA	927-01 58 29 927-01 58 28	24
	PADRE LEOCADIO, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Regional Ctra. a Horcajo, s/n 10630 PINOFRANQUEADO	927-67 43 03	45
	LA LUZ, RESIDENCIA DE MAYORES	Privada Nacional. Crtra. Comarcal 511, km 43. 10680 MALPARTIDA DE PLASENCIA	927-45 91 00 927-45 93 91	100

Zona de Plasencia Sur*				
	CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
R. A.	–			
R. M.	RESIDENCIA DE MAYORES DE JARAIZ DE LA VERA	Pública Regional Ctra. de Plasencia, s/n 10400 JARAÍZ DE LA VERA	927-01 19 40 927-17 04 44	64
	PISO TUTELADO DE JARAÍZ DE LA VERA	Pública Regional Plaza Mayor 10104 JARAÍZ DE LA VERA		18
	SAN FRANCISCO, RESIDENCIA DE MAYORES	Pública Regional C/ San Marcos, 8 10600 PLASENCIA	927-01 73 40 927-01 73 61 rmsfco@terra.es	110
	HOGAR DE NAZARET, HOSPITAL de CONVALECIENTES	Privada Comarcal C/ Trujillo, 27 10600 PLASENCIA	927-41 65 63 927-41 65 63	32

* Residencia para Demencias: Plasencia (próxima apertura).

[8.2]

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS

Se enumera el nombre, ubicación, teléfonos y número de plazas del total de dispositivos actuales de atención diurna a la demencia. Se trata de los conocidos Centros de Día para demencias.

[8.2.1] ÁREA DE PLASENCIA

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Público Local C/ San Marcos 8 10600 PLASENCIA	927-01 73 60	18
Centro de Terapia Cognitiva y de Apoyo al Cuidador ³⁴	Público Comarcal Edificio Valcorchero 10600 PLASENCIA	ASOCIACIÓN de familiares 927-42 52 39	42

[8.2.2] ÁREA DE CORIA

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Privado Comarcal C/ Panamá 32 10067 CORIA	ASOCIACIÓN de familiares 927-50 09 06	15
Centro de Día de Alzheimer Mancomunidad Rivera de Fresnedosa	Público comarcal Avda. Virgen de Guadalupe, 8 10830 TORREJONCILLO		20

[8.2.3] ÁREA DE CÁCERES

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Público Local Avda. de Cervantes 19. 10005 CÁCERES	927-00 55 70	38
Centro de Día Francisco Chanclón	Público Local Travesía C/ Artesanos 10195 ALDEA MORET	927- 00 67 22	30

³⁴ No ofrece atención diurna completa. Se trata de intervenciones cognitivas programadas e individualizadas a la persona con demencia y de apoyo a familiares.

[8.2.4] ÁREA DE ZAFRA-LLERENA

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias ASMI	Privado Comarcal C/ María Manuel s/n 06158 ZAFRA	924-55 60 16	65

[8.2.5] ÁREA DE DON BENITO-VILLANUEVA

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Público Local Ctra. La Haba s/n. 06700 VILLANUEVA DE LA SERENA	924-02 18 28	12
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Privado Local Avda. del Pilar 74 6400 DON BENITO	ASOCIACIÓN de familiares 924-80 31 11	15

[8.2.6] ÁREA DE MÉRIDA

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Público Local Avda. de la Libertad 53 6800 MÉRIDA	924-00 95 86	26
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Privado Comarcal C/ Alfonso X, esq 1º mayo 6200 ALMENDRALEJO	CRUZ ROJA 924-66 54 31	25
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Privado Local – Asociación C/ Palomas 29 6200 ALMENDRALEJO	ASOCIACIÓN de familiares 924-66 70 57 afaalmendralejo@gmail.com	12

[8.2.7] ÁREA DE BADAJOZ

CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Centro de Día para enfermos de ALZHEIMER y otras demencias	Privado Local C/ Museo 5 6300 BADAJOZ	CRUZ ROJA 924-24 63 60 924-24 63 83	25
Centro de Día para enfermos de Alzheimer y otras demencias	Privado Local C/ Juan Alba Burgos esquina Félix Fernández Torrado, s/n BADAJOZ	ASOCIACIÓN DE FAMILIARES	30

[8.3]

PISOS TUTELADOS CON PLAZAS PARA ENFERMOS DEPENDIENTES

Se enumera el nombre, ubicación, teléfonos y número de plazas, del total de pisos tutelados con camas para personas dependientes.

Zona de Villafranca de los Barros			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Residencia de La Zarza	Público Regional C/ La Radio s/n 6380 LA ZARZA	924-36 60 01	22

Zona de Montijo			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Piso tutelado La Albuera	Público Regional C/ La Radio s/n 06380 LA ALBUERA	924-48 00 88	20

Zona de Castuera			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Residencia de Mayores	Público Comarcal C/ San Juan 11 06610 PEÑALSORDO	924-61 45 05	40
Residencia de Mayores	Público Regional C/ San Cristino 12 06600 CABEZA DEL BUEY	924-60 01 04	28
Residencia de Mayores	Público Regional C/ La Laguna s/n 06458 VALLE DE LA SERENA	924-77 82 14	20

Zona de Navalmoral de la Mata			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Residencia de Mayores Pablo Naranjo	Público Regional C/ Carretera 5 10359 ROMANGORDO	927-57 65 81	49
Residencia de Mayores	PRÓXIMA APERTURA CASATEJADA	927- 54 70 02 ³⁵	28

Zona de Brozas			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Residencia de Mayores	Público Nacional Plaza de España. 10510 SANTIAGO DE ALCÁNTARA	927-59 23 88	31

Zona de Plasencia-Norte			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Residencia de Mayores	Público Nacional C/ Carretera N-110, 4 10613 NAVACONCEJO	927-17 33 48	30
Residencia de Mayores Tormantos	Público Municipal Paseo Escuelas, s/n 10617 PIORNAL	927-47 63 91	22

Zona de Trujillo			
CENTRO	UBICACIÓN	CONTACTO	PL
Piso Tutelado	Público Regional C/ Paseo del Parque, s/n 10210 MADROÑERA	927 31 91 92	26

[8.4]**ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

Se enumeran la ubicación y teléfonos de contacto, tanto de la Federación Extremeña de Asociaciones de Familiares, como el total de asociaciones existentes en Extremadura.

FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER³⁶	
Presidencia rotatoria entre asociaciones	
SECRETARÍA TÉCNICA PERMANENTE: C/ Almendralejo s/n [junto a Comisaría de Policía] 06800 Mérida. BADAJOZ 924-330975 federacion@federacionalzheimer.e.telefonica.net	

³⁵ Teléfono de información del Ayuntamiento.

³⁶ La presidencia de la Federación Extremeña es de carácter rotatorio.

Zona de Badajoz		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE ALZHEIMER	Avda M ^a Auxiliadora 2 06011 BADAJOZ	924-22 91 78 afaex@latinmail.com http://www.badajoz.org/afaex

Zona de Mérida		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE ALZHEIMER	C/ Reyes Huertas s/n. Esquina Felipe Trigo. 06800 Mérida . BADAJOZ	924-00 98 42/43 924-00 98 45 afam8@hotmail.com
ASOCIACIÓN DE Alzheimer TIERRA DE BARROS	C/ Palomas 29. 06200 Almendralejo . BADAJOZ	924-66 70 57 924-66 70 57 afaalmendralejo@gmail.com

Zona de Don Benito		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE Alzheimer VEGAS ALTAS – LA SERENA	Avda. del Pilar 74 06400 Don Benito . BADAJOZ	924-80 31 11 924-80 83 51 afadsvegasaltasaserena@yahoo.es

Zona de Cáceres		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE ALZHEIMER	Casa Municipal de Cultura "Rodríguez Moñino". Avda. Cervantes s/n. 10005 CÁCERES	927-21 63 52 alzheicc@arrakis.es

Zona de Plasencia-Norte		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE Alzheimer NORTE DE CÁCERES	C/ Fernando Calvo 2. Local 25. 10600 Plasencia . CÁCERES	927-42 52 39 Alzheimer.Plas@terra.es
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER, Valle del Ambroz [AFEAVA]	Pl. González Fiori, s/n, bajos Ayto. 10700. Hervás. Cáceres	927-48 13 71 617-37 87 56

Zona de Coria		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES de ENFERMOS DE ALZHEIMER	C/ Panamá 32 A 10800 Coria . CÁCERES	927-50 09 06 927-51 63 61 afacorria@hotmail.com

Zona de Zafra-Llerena		
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER y otras demencias de la comarca de Zafra [AFADE]	Despacho, nº 8. Pabellón central del recinto ferial. 06300. Zafra. Badajoz	697-53 66 86 afadeal@gmail.com
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER y otras demencias [AFENAD]	C/Morerías y Herreros, 43. 06900. Llerena. BADAJOZ	924-87 00 82 637-81 94 94 afenad@hotmail.com

[9] ASIGNACIÓN DE RECURSOS Y SERVICIOS EN FUNCIÓN DE LA ESCALA GDS

GDS 0, 1 ó 2. AUTÓNOMO. NO EVIDENCIA DE DETERIORO COGNITIVO
NO BENEFICIARIOS DEL PIDEX.
GDS 3. DETERIORO COGNITIVO LEVE
CON RED DE APOYO SOCIAL
Hogar de mayores [con objetivo de estimulación cognitiva]. SEAD Demencias Leves [con objetivo de estimulación cognitiva]. Estimulación cognitiva a domicilio.
RED DE APOYO SOCIAL FRÁGIL O EN RIESGO DE RUPTURA
Hogar de mayores [con objetivo de estimulación cognitiva]. SEAD Demencias Leves [con objetivo de estimulación cognitiva]. Estimulación cognitiva a domicilio. Teleasistencia. Viviendas tuteladas para dependencias leves. Ayuda a domicilio de atención doméstica. Comidas y lavandería a domicilio. Lavandería y comedor social.
SIN RED DE APOYO SOCIAL
Ayuda a domicilio de cuidados personales. Estimulación cognitiva a domicilio. Viviendas tuteladas para dependencias leves. Ayuda a domicilio de atención doméstica. Comidas y lavandería a domicilio. Lavandería y comedor social. Seguimiento social a domicilio.

GDS 4-5. DEMENCIA. DEPENDENCIA MODERADA/GRAVE	
CON RED DE APOYO SOCIAL	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
SEAD demencias leve-moderadas. Estimulación cognitiva a domicilio. Servicios de apoyo a familias. Ayudas técnicas.	SEAD demencias leves-moderadas. aptos para trastornos de conducta. Servicios de apoyo a familias. Ayudas técnicas.
RED DE APOYO SOCIAL FRÁGIL O EN RIESGO DE RUPTURA	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
SEAD demencias leves-moderadas. Estimulación cognitiva a domicilio. Servicios de apoyo a familias. Ayuda a domicilio de cuidados personales Ayuda a domicilio de tareas domésticas. Servicios sanitarios a domicilio. Ayudas técnicas.	SEAD demencias leves-moderadas. aptas para trastornos de conducta. Servicios de apoyo a familias. Ayuda a domicilio de cuidados personales. Ayuda a domicilio de tareas domésticas. Servicios sanitarios a domicilio. Ayudas técnicas.
SIN RED DE APOYO SOCIAL	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
Recursos residenciales. Unidades de Atención Especializada.	

GDS 6-7. DEMENCIA. DEPENDENCIA GRAVE/TOTAL	
CON RED DE APOYO SOCIAL	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
SEAD demencias graves. Servicios sanitarios a domicilio. Servicios de apoyo a familias. Ayuda a domicilio de cuidados personales.	SEAD demencias graves aptos para trastornos de conducta. Servicios sanitarios a domicilio. Servicios de apoyo a familias. Ayudas a domicilio de cuidados personales
RED DE APOYO SOCIAL FRÁGIL O EN RIESGO DE RUPTURA	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
Recursos residenciales. Unidades de Atención Especializada.	
SIN RED DE APOYO SOCIAL	
Sin problemas de conducta	Con problemas de conducta [complicada]
Recursos residenciales. Unidades de Atención Especializada.	

[10] CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA CADA SERVICIO Y RECURSO

Se detallan a continuación todos y cada uno de los criterios clínicos y sociales, que habrán de guiar la decisión del técnico a la hora de recomendar y asignar un recurso o servicio determinado.

Abreviaturas del anexo	
BNA	Baremo sobre la Necesidad de Ayuda
CI	Criterio de Inclusión
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad
GDS	Global Deterioration Scale
ISPE	Inventario sobre Situaciones Potenciales de Estrés
LSA	Listado de Signos de Alarma
NPI	Neuropsychiatric Inventory
NPS	Neuropsicología – Neuropsicólogo
RSA	Red Social de Apoyo
SEAD	Servicio de Atención Diurna para demencias [Centro de Día]
SsSs	Situaciones Sociales

TELEASISTENCIA		
Criterio del BNA y la red social de apoyo		
CI	GDS	3
	BNA	No precisar ayuda en cualquiera de los ítems de AUTOCUIDADO, y los 5 primeros de AUTONOMÍA PSÍQUICA Y COMUNICACIÓN.
	RSA	Red social de apoyo frágil.

SEGUIMIENTO SOCIAL A DOMICILIO		
Todos los criterios		
CI	LSA	Situación frágil de la persona que nos lleve a intuir la posible aparición de alguno de los signos de alarma del listado de la GIC -según criterio del profesional-.
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

AYUDAS TÉCNICAS		
CI	BNA	Condición leve, moderada, grave o total en los ítems 1, 2 ó 5 del grupo AYUDAS ESPECIALES.

AYUDAS ECONÓMICAS		
CI	Condiciones concretas de la convocatoria.	

COMIDA A DOMICILIO		
Al menos 3 criterios del BNA y la RSA.		
CI	BNA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Precisar algún tipo de ayuda en no más de 4 ítems de AUTOCUIDADO. Excepto en "comer" y "beber" [ausencia de ayuda] 2. No precisar ayuda en el 3º y 4º de AUTONOMÍA PSÍQUICA Y COMUNICACIÓN. 3. Precisar de una ayuda leve, moderada o importante para "andar", "desplazarse fuera del hogar" y "desplazarse en casa" en el grupo MOVILIDAD. 4. Precisar de ayuda leve, moderada o importante en los ítems 2 y 3 del grupo ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

LAVANDERÍA A DOMICILIO		
Al menos 3 criterios del BNA y la RSA.		
CI	BNA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Precisar algún tipo de ayuda en no más de 4 ítems de AUTOCUIDADO. Excepto en "vestirse" [ausencia de ayuda]. 2. No precisar ayuda en el 3º y 4º de AUTONOMÍA PSÍQUICA Y COMUNICACIÓN. 3. Precisar de una ayuda leve, moderada o importante para "andar", "desplazarse fuera del hogar" y "desplazarse en casa" en el grupo MOVILIDAD. 4. Precisar de ayuda leve, moderada o importante en los ítems 1 y 3 del grupo ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

LAVANDERÍA Y COMEDOR SOCIAL		
Al menos 3 criterios del BNA y la RSA.		
CI	BNA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Precisar algún tipo de ayuda en no más de 4 ítems de AUTOCUIDADO. Excepto en "comer" y "beber" [ausencia de ayuda]. 2. No precisar ayuda en los 4 primeros ítems de AUTONOMÍA PSÍQUICA Y COMUNICACIÓN. 3. NO precisar de una ayuda leve, moderada o importante para "andar", "desplazarse fuera del hogar" y "desplazarse en casa" en el grupo MOVILIDAD. 4. Precisar de ayuda leve, moderada o importante en los ítems 1, 2 y 3 del grupo ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS		
Intervención psicológica		
CI	ISPE	Mayor o igual a 19
Grupo de autoayuda		
CI	ISPE	Mayor o igual a 19
Servicio de respiro a domicilio		
Al menos 2 criterios cumplidos íntegramente, más alguna de las situaciones recogidas en SsSs		
CI	BNA	1. Precisar ayuda moderada, importante o total en al menos 8 de los ítems de AUTOCUIDADO y MOVILIDAD. 2. Precisar de ayuda moderada, importante o total para el ítem 4º de AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES.
	NPI	1. Mayor de 25. La frecuencia de cuatro síntomas es 2 ó más.
	ISPE	1. Mayor o igual a 19.
	SsSs	1. Ausencia temporal [1 semana a lo sumo] de los cuidadores de la persona con demencia, sin que ésta tenga otra posibilidad de recibir los cuidados adecuados en su domicilio. Por ejemplo, intervención quirúrgica de otro familiar. 2. Otras razones coyunturales del familiar cuidador de la persona con demencia -sobrecarga del cuidador-[1 semana a lo sumo].

SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS [cont.]		
Estancias temporales		
Al menos 2 criterios cumplidos íntegramente, más alguna de las situaciones recogidas en SsSs		
CI	BNA	1. Precisar ayuda moderada, importante o total en al menos 8 de los ítems de AUTOCUIDADO y MOVILIDAD. 2. Precisar de ayuda moderada, importante o total para el ítem 4º de AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES. 3. Precisar ayuda leve, moderada, importante o total en al menos 3 de los ítems de ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.
	NPI	1. Mayor de 25. La frecuencia de cuatro síntomas es 2 ó más.
	ISPE	1. Mayor o igual a 19
	SsSs	1. Personas con diagnóstico de demencia que por razones coyunturales –sobrecarga del cuidador en los cuidados a aportar, problemas familiares específicos- no puedan permanecer durante un tiempo determinado [2 meses a lo sumo] en su domicilio habitual. 2. Personas con demencia en situación de alta hospitalaria sin posibilidad de ser cuidados por los familiares habituales [2 meses a lo sumo]. 3. Ausencia temporal [2 meses a lo sumo] de los cuidadores de la persona con demencia, sin que ésta tenga otra posibilidad de recibir los cuidados adecuados en su domicilio de otra manera.

AYUDA A DOMICILIO DE CUIDADOS PERSONALES		
Al menos 2 criterios cumplidos íntegramente		
CI	BNA	1. Precisar ayuda moderada, importante o total en al menos 8 de los ítemes de AUTOCUIDADO y MOVILIDAD. 2. Precisar de ayuda moderada, importante o total para el ítem 4° de AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES.
	ISPE	1. Mayor o igual a 19.
	RSA	1. Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo [hasta GDS 5]. 2. Red social de apoyo de GDS 6-7.

AYUDA A DOMICILIO ATENCIÓN DOMÉSTICA		
Todos los criterios		
CI	BNA	1. Precisar ayuda leve, moderada, importante o total en al menos 3 de los ítemes de ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.
	RSA	1. Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

SERVICIOS SANITARIOS A DOMICILIO [MÉDICO, FISIOTERAPEUTA, ENFERMERÍA]	
CI	Designará Medicina de Familia

SERVICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA		
CI	Indicación expresa en informe protocolizado de NPS	
Estimulación cognitiva a DOMICILIO		
Todos los criterios		
CI	GDS	3-5
	RSA	Sin red de apoyo o red social de apoyo frágil.
Estimulación cognitiva en HOGARES DE MAYORES u otros dispositivos destinados al efecto.		
Todos los criterios		
CI	GDS	3-5
	RSA	Red social de apoyo o red social de apoyo frágil.

VIVIENDAS TUTELADAS DE MAYORES		
Al menos 2 criterios y la RSA.		
CI	GDS	3
	NPI	Siempre y cuando: gravedad no puntúe y frecuencia sea "menos de una vez por semana".
	BNA	Menos de 27 en la puntuación total del instrumento.
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS LEVES-MODERADAS		
[sin trastornos de conducta]		
Al menos 2 criterios y la RSA		
CI	BNA	Menor o igual a 55
	GDS	3-5
	NPI	Menor o igual a 25. Ha de prevalecer la frecuencia "menos de una vez por semana" [8 síntomas].
	RSA	Con red de apoyo y Red social de apoyo frágil.
<ul style="list-style-type: none"> • En el NPI, la gravedad de alguno de los síntomas mostrados no podrá ser en ningún caso 3 [difícil de redirigir]. Se establece que la frecuencia pueda ser mayor de "una vez por semana" en algunos casos, teniendo en cuenta, que se tratará de trastornos de conducta que serán fácilmente redirigidos con una intervención adecuada. • La medida farmacológica de control de la conducta actúa adecuadamente. 		

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS LEVES-MODERADAS		
[con trastornos de conducta]		
Al menos 2 criterios y la RSA.		
CI	GDS	3-5
	NPI	Mayor de 25. La frecuencia de cuatro síntomas es 2 ó más.
	BNA	Menor o igual a 55
	RSA	Con red de apoyo y Red social de apoyo frágil.
<ul style="list-style-type: none"> • El trastorno de conducta observado podrá ser grave y con una alta frecuencia de ocurrencia, pero el deterioro general del sujeto no será muy avanzado [GDS 5]. • La pauta de medicación no actúa adecuadamente y provoca que el comportamiento del sujeto sea difícil de redirigir. Se tendrá en cuenta la situación global del sujeto para contemplar como solución los SEAD para demencias graves con trastornos de conducta. 		

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS GRAVES		
[con o sin trastornos de conducta]		
Al menos 2 criterios y la RSA		
CI	GDS	6-7
	BNA	Mayor de 55
	NPI	Mayor de 25. La frecuencia de cuatro síntomas es 2 ó más.
	RSA	Con red de apoyo.

SERVICIOS RESIDENCIALES ASISTIDOS		
Al menos 1 criterio y la RSA		
CI	GDS	Mayor de 4
	BNA	Mayor de 55
	RSA	Red social de apoyo frágil o sin red de apoyo.

UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA en DEMENCIAS en residencias		
Al menos 2 criterios y la RSA		
CI	GDS	4 ó más
	NPI	Mayor de 25. La frecuencia de cuatro síntomas es 2 ó más.
	BNA	Mayor de 55
	SsSs	Ser residente en las residencias donde se encuentren estas unidades de atención. ³⁷

CUIDADOS PALIATIVOS	
CI	Según Plan de Cuidados Paliativos

³⁷ Este criterio se mantendrá así, a la espera de poder modificarlo al dar a estas unidades una perspectiva más ambulatoria.

[11] DOCUMENTO DE INFORMACIÓN BÁSICA PARA AP

NOTIFICACIÓN A DE

EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA

NOMBRE Y APELLIDOS
 F. NACIMIENTO
 NOMBRE CUIDADOR

	FECHA		TFNO

INFORMES NEUROLÓGICOS ANTERIORES **SÍ** **NO**

SIGNOS de ALARMA

1-
2-
3-
4-
5-

ABVD [Katz modificado]

Lavarse [bañarse]	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Vestirse [arreglarse]	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Ir al retrete	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Sentarse-levantarse	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Continencia urinaria	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Continencia fecal	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total
Comer	Solo	Ayuda parcial	Ayuda total

AIVD [Lawton modificado]

Salir de compras	SI	NO	A VECES
Subir escaleras	SI	NO	A VECES
Usar el teléfono	SI	NO	A VECES
Manejar dinero	SI	NO	A VECES
Manejar medicación	SI	NO	A VECES
Transporte público	SI	NO	A VECES
Hacer pequeños trabajos	SI	NO	A VECES
Desplazarse por su hábitat	SI	NO	A VECES

MENTAL

Alteraciones cognitivas	Leves	Moder.	Graves	Severas
Alteraciones afectivas	Leves	Moder.	Graves	Severas
Alteraciones de conducta	Leves	Moder.	Graves	Severas
Alteraciones de la comunicación	Leves	Moder.	Graves	Severas

OTROS DATOS DE INTERÉS

Firmado.

[12] INFORME SOCIAL

Ya se ha indicado que no todas las situaciones a valorar desde un punto de vista social requieren que los datos a recoger sean los mismos. Cuando se ha de plasmar la información recogida en un documento sumario sucede algo similar. Un informe sobre acogimiento familiar tendrá unos objetivos distintos a los que puedan prevalecer en casos como los que estamos tratando. La estructura será semejante a otros modelos de informe social, pero algunos apartados recogerán datos más relevantes que describan adecuadamente la deficiencia que nos ocupa. Por ello, no todos los modelos de informe social son adecuados para todo el elenco de situaciones con las que podemos encontrarnos.

El documento que este plan ofrece –consensuado por todos los grupos de trabajo en la elaboración del PIDEX- no pretende ser mejor que otros, pero sí pretende reunir toda la información necesaria para conocer la situación social del sujeto con demencia y de la familia en cuestión, de una manera oportuna y comprensible para cualquier profesional que precise saber del caso.

INFORME SOCIAL

1 Datos del interesado

NOMBRE Y APELLIDOS	
FECHA DE NACIMIENTO	
LUGAR DE NACIMIENTO	
ESTADO CIVIL	
D.N.I.	
NIVEL EDUCATIVO	
SITUACIÓN LABORAL	
Nº DE AFILIACIÓN	
MÉDICO DE FAMILIA	
DOMICILIO	
TELÉFONO	
LOCALIDAD	
NOMBRE PERSONA O FAMILIAR DE CONTACTO	

2 Tipo de convivencia

- PAREJA
- SÓLO
- CON HIJOS
- CON OTROS FAMILIARES
- CON OTRAS PERSONAS

3 Unidad de convivencia**OBSERVACIONES**

[Aspectos de interés sobre la unidad de convivencia. Describa la relación solicitante-cónyuge y con otros componentes de la unidad familiar]

UNIDAD DE CONVIVENCIA

NOMBRE Y APELLIDOS	PARENTESCO	EDAD	ESTADO CIVIL	ACTIVIDAD LABORAL	RELAC FAMILIA ³⁸

OTROS FAMILIARES

NOMBRE Y APELLIDOS	PARENTESCO	EDAD	ESTADO CIVIL	ACTIVIDAD LABORAL	RELAC FAMILIA ³⁹

OBSERVACIONES

[Aspectos de interés sobre otros familiares. Relaciones familiares en general]

38 Con buena relación BR, Relaciones normales RN, Relaciones deficientes RD, Malas relaciones MR.

39 Con buena relación BR, Relaciones normales RN, Relaciones deficientes RD, Malas relaciones MR.

4 Situación de la Unidad Familiar

CON CARGAS FAMILIARES	
Otra persona dependiente	
Otra persona mayor de 65 años.	
Hijos menores de 10 años	
Cargas graves como toxicomanías, malos tratos...	

OBSERVACIONES [potenciales riesgos de la familia cuidadora]

Trabajando el familiar-cuidador fuera del hogar	SÍ	NO
Delicado estado de salud del cuidador	SÍ	NO

CON SOBRECARGA de cuidados	Leve	
	Media	
	Importante	
Sobrecarga por escasas habilidades del cuidador	SÍ	NO
Sobrecarga por cuidador único	SÍ	NO
Sobrecarga por cuidador obligado	SÍ	NO
Sobrecarga por imposibilidad de atención	SÍ	NO
Sobrecarga por otros motivos	SÍ	NO

CONFLICTIVIDAD FAMILIAR	
Leve	
Moderada	
Grave	
Cuidador obligado	
Cuidador único	
Varios cuidadores	
Toxicomanías, malos tratos...	

OBSERVACIONES [percepción del técnico sobre la competencia del cuidador]
--

ACTITUDES: Opiniones, creencias y valores generales o específicos de los miembros del entorno del sujeto, sobre la persona u otras cuestiones, que influyen en el comportamiento y las acciones individuales [p.e. cuidados a aportar] de las personas implicadas.	
Actitudes individuales de miembros de la familia inmediata.	
Actitudes individuales de la familia ampliada.	
Actitudes individuales de amigos, conocidos, vecinos, miembros de la comunidad.	
Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	
Otras actitudes	

6 Relaciones sociales

TIENE AMISTADES	
ACUDE A ALGÚN RECURSO COMUNITARIO	
DA PEQUEÑOS PASEOS	
SOLO ACUDE AL MÉDICO	
SUELE ESTAR SOLO	
NO HACE NADA	

OBSERVACIONES [Breve descripción de las actividades que realiza, de su día a día habitual].

7 Grado de atención del beneficiario

BIEN ATENDIDO	SÍ	NO
ESFUERZO DE LOS CUIDADORES	SÍ	NO
DIFICULTAD DE ATENCIÓN	SÍ	NO

MOTIVO QUE IMPIDE DAR LA ATENCIÓN NECESARIA		
PROBLEMAS LABORALES	SÍ	NO
SALUD	SÍ	NO
PROBLEMAS ECONÓMICOS	SÍ	NO

SIN ATENCIÓN		
CARENCIA DE FAMILIARES	SÍ	NO
MALAS RELACIONES CON FAMILIARES	SÍ	NO
LEJANÍA DE LOS FAMILIARES	SÍ	NO

EXISTE INCAPACITACIÓN JUDICIAL		
	SÍ	NO

APOYO EXTERNO RECIBIDO			
	Apoyo social informal [vecinos, voluntarios,...]	SÍ	NO
	Apoyo privado	SÍ	NO
	TELEASISTENCIA	SÍ	NO
	Servicio Ayuda a Domicilio	SÍ	NO
	Comida a domicilio	SÍ	NO
	Lavandería a domicilio	SÍ	NO
	Atención a domicilio	SÍ	NO
	OTROS	SÍ	NO

OBSERVACIONES [Percepción del técnico sobre los cuidados que el sujeto recibe]

8 Características de la vivienda

RÉGIMEN		BARRERAS	
Propiedad		Dentro de la vivienda	
Alquiler		En al acceso a la vivienda	
Acogido		Sin barreras	
Cedida en uso			

OBSERVACIONES [Breve descripción de la ubicación, distribución, accesibilidad a la vivienda y de ayudas técnicas que existen en ella].

CONDICIONES DE HABITABILIDAD		
EQUIPAMIENTO [marque lo que necesite]	ELECTRICIDAD	
	GAS BUTANO	
	GAS INSTALACIÓN	
	AGUA CORRIENTE	
	AGUA CALIENTE	
	BAÑO	
	DUCHA	
	SOLO W.C.	
	LAVADORA	
	FRIGORÍFICO	
	TELÉFONO	
	CALEFACCIÓN	
CONDICIONES HIGIÉNICAS	ÓPTIMAS	
	BUENAS	
	REGULARES	
	MALAS	
CONDICIONES ESTRUCTURALES	ÓPTIMAS	
	BUENAS	
	REGULARES	
	MALAS	

OBSERVACIONES [Humedades, deterioros...]

9 Situación económica

INGRESOS MENSUALES			
Renta			
Procedencia			
Otros ingresos de la unidad de convivencia			
Patrimonio	SÍ	NO	

GASTOS MENSUALES EXTRAORDINARIOS

GASTOS MENSUALES APROXIMADOS [Alquiler, Alimentación...]

10 Valoración del trabajador social

DIAGNÓSTICO SOCIAL		
CON RED DE APOYO	RED DE APOYO FRÁGIL	SIN RED DE APOYO

ALTERNATIVAS de SERVICIOS A OFRECER, PAUTAS DE ACTUACIÓN [anexo 9].

FECHA DEL INFORME	
TRABAJADOR SOCIAL	

Firmado.

[13] BAREMO SOBRE LA NECESIDAD DE AYUDA

NOMBRE Y APELLIDOS	
FECHA	

1 Enfermedades

1	
2	
3	
4	
5	
6	

2 Dependencia de las actividades

AUTOCUIDADO		MOVILIDAD		COM. AUTO-PSÍQUICA	
1		1		1	
2		2		2	
3		3		3	
4		4		4	
5		5		5	
6		6		6	
DOMÉSTICAS Y TAREAS GENERALES					
1					
2					
3					
4					
5					
6					

3 Factores contextuales, ayudas y apoyos especiales

1	
2	
3	
4	

IMPORTANCIA DE LA AYUDA	I		L		M		G		T	
Calificadores: De CAPACIDAD: Necesidad de ayuda en un contexto adaptado [c]. De DESEMPEÑO REAL: Necesidad de ayuda en el contexto actual [p].		p		p		p		p		p

A. AUTOCUIDADO	I		L		M		G		T	
	c	p	c	p	c	p	c	p	c	p
1. Comer		0		1		2		2		3
2. Beber		0		1		2		2		3
3. Higiene personal relacionada con la excreción		1		1		2		2		3
4. Lavarse		0		1		2		2		3
5. Bañarse		0		1		2		2		3
6. Vestirse		0		1		2		2		3
7. Cuidado de las partes del cuerpo		0		1		1		1		1
8. Cuidado de la propia salud		0		1		1		2		3
TOTAL 22 x 2 =44										

B. MOVILIDAD	I		L		M		G		T	
	c	p	c	p	c	p	c	p	c	p
1. Cambiar posturas corporales básicas		0		1		1		2		2
2. Andar		0		1		2		2		2
3. Desplazarse en casa		0		1		1		2		2
4. Desplazarse fuera del hogar		0		1		1		2		2
5. Desplazarse usando algún equipamiento		0		1		1		2		2
6. Utilización de medios de transporte		0		1		1		2		1
7. Levantar y llevar objetos		0		1		1		1		1
8. Uso fino de la mano		0		1		1		1		1
TOTAL 13										

C. COMUNICACIÓN Y AUTONOMÍA PSÍQUICA	I		L		M		G		T	
	c	p	c	p	c	p	c	p	c	p
1. Hablar		0		1		1		1		1
2. Producción de mensajes no verbales		0		1		1		1		1
3. Recepción de mensajes hablados		0		1		1		1		1
4. Recepción de mensajes no verbales		0		1		1		1		1
5. Utilización de medios de comunicación		0		1		1		1		1
6. Resolver problemas		0		1		1		1		1
7. Tomar decisiones		1		1		2		2		3
8. Interacciones personales complejas		0		1		1		2		2
9. Relaciones sociales formales		0		1		1		1		1
10. Relaciones sociales informales		0		1		1		1		1
TOTAL 13										

D. ACTIVIDADES DOMÉSTICAS Y TAREAS GENERALES	I		L		M		G		T	
	c	p	c	p	c	p	c	p	c	p
1. Realizar quehaceres de la casa		0		1		2		2		3
2. Preparar comidas		0		1		2		2		3
3. Adquisición de bienes y servicios		0		1		1		1		2
4. Llevar a cabo una única tarea		0		1		1		2		2
5. Transacciones económicas básicas		0		1		1		1		1
6. Recreo y ocio		0		0		1		1		2
TOTAL 13										
E. AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES [necesidad de dichas ayudas]	I		L		M		G		T	
	c	p	c	p	c	p	c	p	c	p
1. Tecnología de ayuda para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos		0		1		1		2		2
2. Productos y tecnologías de ayuda para uso personal en la vida diaria		0		1		2		2		3
3. Profesionales de la salud		1		1		2		2		3
4. Apoyos personales para supervisión y protección		1		1		2		3		3
5. Productos y tecnologías relacionados con la construcción y el diseño de uso privado.		0		1		2		2		3
TOTAL 14 x 2 = 28										

GRAVEDAD DEL PROBLEMA		I	L	M	G	T
AUTOCUIDADO [44]	C					
	P	1	2-10	11-21	22-43	42-44
MOVILIDAD [13]	C					
	P	0,5	1-3	4-6	7-12	13
AUTONOMÍA PSÍQUICA [13]	C					
	P	0,5	1-3	4-5	7-12	13
ACTIVIDADES DOMÉSTICAS [13]	C					
	P	0,5	1-3	4-6	7-12	13
AYUDAS ESPECIALES [28]	C					
	P	1	2-7	8-13	14-26	27-28
TOTAL [111]	C					
	P	1-4	5-26	27-54	55-104	105-111

Anexo interpretativo de los ítemes del baremo sobre la necesidad de ayuda [CIF]

A. AUTOCUIDADO	I	L	M	G	T
1. COMER	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Tareas y acciones relacionadas con comer: llevar la comida a la boca, partirla, consumirla, usar cubiertos.					
2. BEBER	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Sujetar la bebida, llevarla a la boca, abrir envases, servirla desde el grifo o fuente, preparar líquidos para ser bebidos.					
3. HIGIENE PERSONAL RELACIONADA CON LA EXCRECIÓN	1 día a la semana supervisión	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para la planificación y la ejecución de la micción y defecación.					
4. LAVARSE	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para aplicar agua y jabón sobre partes del cuerpo como mano, cara, pies con el fin de limpiarlas y secarlas con toalla.					
5. BAÑARSE.	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para aplicar agua y jabón sobre todo el cuerpo con el fin de limpiarlo y secarlo con toalla.					
6. VESTIRSE	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para llevar a cabo tareas relacionadas con ponerse y quitarse la ropa y calzado, en el orden correcto, y de acuerdo con las condiciones climáticas.					
7. CUIDADO DE LAS PARTES DEL CUERPO	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para el cuidado de partes del cuerpo que requieren más que lavar y secar. Por ejemplo, cara, dientes, pelo, uñas, genitales.					

8. CUIDADO DE LA PROPIA SALUD	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Necesidad de ayuda para asegurar la salud y el bienestar psicofísico. Por ejemplo, mantener alguna dieta, exámenes médicos periódicos.					

B. MOVILIDAD	I	L	M	G	T
1. CAMBIAR POSTURAS CORPORALES BÁSICAS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Adoptar y dejar de mantener una postura. Pasar de una postura a otra, como levantarse de una silla para tumbarse en la cama. [tumbarse, agacharse, sentarse, doblarse...]. Consideraremos que si no hay dificultad para cambiar las posturas corporales básicas, tampoco habrá dificultad para cambiar de lugar					
2. ANDAR	Ausencia de ayuda	Inicio de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Avanzar sobre una superficie a pie, paso a paso, distancias cortas, largas en diferentes superficies o alrededor de obstáculos.					
3. DESPLAZARSE EN CASA	Ausencia de ayuda	Inicio de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Andar y desplazarse alrededor y dentro de una casa o residencia.					
4. DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	Ausencia de ayuda	Inicio de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Caminar y desplazarse alrededor, cerca o lejos, de la propia vivienda y otros edificios sin utilizar transporte					
5. DESPLAZARSE USANDO ALGÚN EQUIPAMIENTO	Ausencia de ayuda	Aproximarle el equipo. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Habilidad para mover todo el cuerpo de un lugar a otro, utilizando dispositivos concretos diseñados para facilitar el movimiento [sillas de ruedas, andadores, bastón...]					
6. UTILIZACIÓN DE MEDIOS DE TRANSPORTE	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Habilidad para utilizar cualquier tipo de transporte para desplazarse como pasajero. Ser llevado en coche, autobús taxi, tren...					

7. LEVANTAR Y LLEVAR OBJETOS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Alzar un objeto y llevarlo de un sitio a otro. Por ejemplo levantar una taza o llevar a un niño de una habitación a otra.					
8. USO FINO DE LA MANO	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos utilizando una mano, los dedos y el pulgar. Girar un picaporte, coger monedas...					

C. COMUNICACIÓN Y AUTONOMÍA PSÍQUICA	I	L	M	G	T
1. HABLAR	En contadas ocasiones le cuesta encontrar palabra adecuada.	Ayuda en dificultades leves de la expresión oral.	El paciente es más reticente al hablar o tiende a divagar o a descarrilar.	Disartria o Disfasia intensa. Poca expresividad.	Afasia. Lenguaje inteligible o incoherente.
Producir palabras, frases y párrafos en mensajes hablados con significado literal e implícito como la habilidad de expresar algún hecho o contar alguna historia.					
2. PRODUCCIÓN DE MENSAJES NO VERBALES	En contadas ocasiones le cuesta producir mensajes no verbales adecuados.	Ayuda en dificultades leves de la expresión no verbal.	El paciente es más reticente a tomar la iniciativa para producir mensajes no verbales.	Capacidad muy limitada para producir mensajes no verbales.	No puede expresarse mediante signos o símbolos
Usar gestos, símbolos o dibujos para dar a entender mensajes. Asentir con la cabeza para indicar que se está de acuerdo, dibujos explicativos.					
3. RECEPCIÓN DE MENSAJES HABLADOS	En ocasiones parece no haber entendido lo que se le ha dicho.	A veces no entiende lo que se le dice.	Con cierta frecuencia no comprende bien lo que se le dice.	Dificultades de comprensión evidentes.	No responde a órdenes sencillas.
Comprender significados literales e implícitos de los mensajes creados con gestos, símbolos y dibujos Por ejemplo, darse cuenta que una alarma que suena significa que hay fuego.					

4. RECEPCIÓN DE MENSAJES NO VERBALES	En ocasiones parece no haber entendido lo que se le ha expresado.	A veces no entiende lo que se le indica.	Con cierta frecuencia no comprende bien lo que se le indica.	Dificultades de comprensión no verbal evidentes.	No responde a órdenes no verbales sencillas.
Comprender significados literales e implícitos de los mensajes en lenguaje verbal, como entender una frase o una expresión coloquial.					
5. UTILIZACIÓN DE DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Usar dispositivos, técnicas u otros medios con el objetivo de comunicarse. Por ejemplo, llamar a alguien por teléfono, usar tele-alarma...					
6. RESOLVER PROBLEMAS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Encontrar soluciones a problemas y situaciones detectando y analizando sus consecuencias, generando alternativas y evaluando sus efectos					
7. TOMAR DECISIONES	1 día a la semana supervisión	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Elegir de entre varias alternativas de solución, realizar la elección. Decidir realizar una tarea entre varias que se tienen que ejecutar.					
8. INTERACCIONES PERSONALES COMPLEJAS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Mantener y manejar las relaciones con otras personas de manera adecuada a su contexto y sociedad. Iniciar y terminar una relación, regular el comportamiento, interactuar de acuerdo a las reglas sociales					
9. RELACIONES SOCIALES FORMALES	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Crear y mantener relaciones concretas en ambientes formales, como empresario-proveedor, relación con la autoridad...					
10. RELACIONES SOCIALES INFORMALES.	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Establecer relaciones con otros, como relaciones casuales con personas de la comunidad, compañeros de juego, colegas...					

D. ACTIVIDADES DOMÉSTICAS Y TAREAS GENERALES	I	L	M	G	T
1. REALIZAR QUEHACERES DE LA CASA	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Organizar la limpieza de la casa y realizarla, lavar ropa, usar aparatos domésticos, eliminar basuras, ordenar habitaciones, armarios...					
2. PREPARAR COMIDAS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Organizar, planear, preparar y servir comidas sencillas o complejas, para uno mismo u otras personas.					
3. ADQUISICIÓN DE BIENES Y SERVICIOS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Seleccionar, obtener, transportar bienes y servicios necesarios para la vida diaria como comida, bebida, ropa, utensilios para la casa. Incluye la habilidad concreta de la compra.					
4. LLEVAR A CABO UNA ÚNICA TAREA. Tareas y demandas	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Llevar a cabo una única tarea, simple o compleja, como iniciar la tarea, organizar el tiempo, materiales y espacio para realizarla, completarla y mantener la actividad.					
5. TRANSACCIONES ECONÓMICAS BÁSICAS	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Ocuparse de relaciones económicas como usar dinero para comprar comida o servicios cotidianos, ahorrar...					
6. RECREO Y OCIO	Ausencia de ayuda	Preparación de la actividad. Ligera supervisión.	Ayuda de 1 a 3 veces por semana.	Ayuda a diario	Necesita ayuda continua e intensa
Participar en cualquier forma de juego, actividad de recreo u ocio, tales como juegos informales, relajación, diversión, entretenimiento, disfrutar de museos, teatros, manualidades...					

Este grupo representará fundamentalmente **cargas de trabajo** de tipo sanitario o técnico dentro de la dependencia. Es decir, la necesidad ACTUAL de uso de tecnología de ayuda, la necesidad ACTUAL de cuidados por profesionales de la salud y de apoyo de cuidadores.

E. AYUDAS Y APOYOS ESPECIALES	I	L	M	G	T
1. TECNOLOGÍA DE AYUDA PARA LA MOVILIDAD Y EL TRANSPORTE PERSONAL EN ESPACIOS CERRADOS Y ABIERTOS	Ausencia de ayuda	Necesidad de la ayuda de 1 día a la semana.	Necesidad de la ayuda de 1 a 3 días por semana.	Necesidad de la ayuda todos los días, menos de 7 horas a la semana	Necesidad de la ayuda todos los días, más de 7 horas a la semana
Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse en interiores o exteriores, incluyendo los adaptados o especialmente diseñados para su uso. Vehículos con motor, sillas de ruedas, andadores y otros vehículos para el desplazamiento, vehículos adaptados...					
2. PRODUCTOS Y TECNOLOGÍAS DE AYUDA PARA USO PERSONAL EN LA VIDA DIARIA	Ausencia de ayuda	Necesidad de la ayuda de 1 día a la semana.	Necesidad de la ayuda de 1 a 3 días por semana.	Necesidad de la ayuda todos los días, menos de 7 horas a la semana	Necesidad de la ayuda todos los días, más de 7 horas a la semana
Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas en las actividades diarias, incluyendo los adaptados y especialmente diseñados en, sobre o cerca de la persona que vaya a usarlos. Mobiliario, ropas, herramientas, dispositivos protésicos, ortopédicos...					
3. PROFESIONALES DE LA SALUD	Ausencia de ayuda	Necesidad de la ayuda de 1 día a la semana.	Necesidad de la ayuda de 1 a 3 días por semana.	Necesidad de la ayuda todos los días, menos de 7 horas a la semana	Necesidad de la ayuda todos los días, más de 7 horas a la semana
Todos los proveedores que trabajan en el contexto del sistema sanitario. Médicos, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales...					
4. APOYOS PERSONALES PARA SUPERVISIÓN Y PROTECCIÓN	Ausencia de ayuda	Necesidad de la ayuda de 1 día a la semana.	Necesidad de la ayuda de 1 a 3 días por semana.	Necesidad de la ayuda todos los días, más de 7 horas a la semana	Necesidad de la ayuda todos los días, <u>más de 1 persona</u> -
Individuos que proporcionan los cuidados necesarios para ayudar a otros en sus actividades diarias y en su mantenimiento. Auxiliares, asistentes personales, ayudas pagadas, voluntarios, cuidadores...					

5. PRODUCTOS Y TECNOLOGÍAS RELACIONADOS CON LA CONSTRUCCIÓN Y EL DISEÑO DE USO PRIVADO	NO hay BARRERAS	Existencia BARRERAS LEVE	Existencia BARRERAS MODERADA	Existencia BARRERAS IMPORTANTE	Existencia BARRERAS TOTAL
<p>Productos o tecnología que constituye el hábitat interior o exterior de la persona, fabricados por el hombre y que son ideados y construidos para uso privado, incluyendo los adaptados. Entradas y salidas a casas, rampas fijas o móviles, adaptaciones en aseos, en puertas o ventanas, suelo, electrodomésticos, ascensores...</p>					

[14] INVENTARIO SOBRE SITUACIONES POTENCIALES DE ESTRÉS [ISPE]

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso, algunas de éstas puede que estén presentes y, otras, puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, dígame en qué grado.

1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer [Ejemplo: tirar la comida, no querer comer...], o a la hora de asearse [no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga, ...]?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador [ejemplo: cada vez que le ve que va a salir, el enfermo dice que le duele algo], interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole, ... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?.

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

16- La demencia suele implicar un deterioro progresivo, en la que va viendo cómo el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?

0	1	2	3
NUNCA	ALGO DE MALESTAR	BASTANTE MALESTAR	MUCHO MALESTAR

PUNTUACIÓN		FUENTE DE ESTRÉS	
ISPE BAJO <18		ISPE-E >9	
ISPE ALTO >=19		ISPE-C >7	

ISPE-E	CORRESPONDE A LOS ÍTEMES DEL 1 AL 10
Estos ítems identifican la fuente de estrés en variables relacionadas con aspectos de la psicopatología del enfermo.	
ISPE-C	CORRESPONDE A LOS ÍTEMES DEL 11 AL 16
Estos ítems identifican la fuente de estrés con variables directamente relacionadas con aspectos que tienen que ver con el cuidador.	

[15] DOCUMENTO DE CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO**DATOS DEL INTERESADO**

NOMBRE Y APELLIDOS	
FECHA	
FECHA INICIO de la INTERVENCIÓN	
Nº DE SESIONES PAUTADAS	
Nº DE SESIONES REALIZADAS	

DATOS CONDUCTUALES

PUNTUALIDAD	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lo han de acompañar. 2. Viene cuando quiere. 3. A veces llega un poco tarde. 4. Buena.
ASPECTO GENERAL	<ol style="list-style-type: none"> 1. Descuidado. 2. Un poco descuidado. 3. Arreglado. 4. Bien arreglado.
COMUNICACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Habla cuando se le dice. 2. No respeta el turno. 3. Monopoliza la conversación. 4. Espontaneidad, respeta el turno.
ATENCIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se distrae. 2. Hay que repetir las cosas varias veces. 3. Se asegura lo que ha de hacer. 4. Está pendiente.
MOTIVACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Indiferente. 2. Poco motivado. 3. Motivado. 4. Buena.
ESTADO ÁNIMO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apático. 2. Irritable. 3. Ansioso. 4. Alegre.
INTEGRACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aislado. 2. Habla superficialmente con compañeros. 3. Se alía con compañeros 4. Comunicación fácil.
PERFIL	<ol style="list-style-type: none"> 1. No tiene ningún interés en participar. Conducta desadaptada. 2. Va a pasar el rato, interés variable. Puede cansarse si fracasa en ejecución. 3. Se plantea el programa como un reto. Puede ponerse nervioso, pero no se rinde ante determinadas tareas que le cuesten. 4. Muestra interés y pone de su parte para aprovechar el rato e intentar divertirse.
TOTAL [máximo 32]	

OTRAS CONSIDERACIONES

Firmado.

[16] PAUTAS PARA LA COMUNICACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA FAMILIA Y EL ENFERMO

La labor diaria y en ocasiones rutinaria del trabajador del ámbito de la salud puede provocar que algunos aspectos relacionados con la atención a proporcionar se vean hasta cierto punto “descuidados”. Uno de ellos, es el modo en que se efectúa la comunicación con el enfermo y su familia, la transmisión de información adecuada y completa, la relación clínico-socio-terapéutica que pueda llegar a establecerse...

Estas variables de relación entre el profesional sanitario o social con el enfermo y la familia van a estar presentes en muchos momentos del trabajo a desempeñar: en la comunicación del diagnóstico, durante el proceso de evaluación –sea ésta clínica o social-, durante el seguimiento terapéutico, etc.

A la hora de establecer una adecuada comunicación en las distintas situaciones que el trabajo especializado con la demencia ofrece, de manera general, se consideran como necesarias tres competencias relacionales: *aceptación* incondicional, *empatía*, y lo que se puede denominar, *autenticidad*.

Por **aceptación** puede entenderse el interés que muestra el profesional sanitario o social hacia la persona con deficiencia, su familia y su problemática. Esto no significa que mostrar cierto interés de por sí pueda ser suficiente, o que dicho interés sea de mayor calidad si uno se muestra demasiado afectivo, proteccionista o excesivamente cordial. Se trata de mostrar el interés justo y adecuado, escuchando activamente lo planteado por el sujeto, y olvidando los posibles condicionantes de la situación mostrada. Del mismo modo, aceptar significa dejar de lado estereotipos o percepciones individuales que puedan darse por el aspecto exterior o la clase cultural o social y que de seguro podrán interferir a la hora de establecer una adecuada relación terapéutica.

La **empatía** viene a comprender todos aquellos aspectos que tienen que ver con la capacidad del técnico -clínico o social-, para entender y experimentar el mundo de la persona con demencia y su familia, es decir, el modo en que ellos puedan estar percibiéndolo. Un profesional con empatía ha de ser capaz de ponerse en el lugar del demandante de ayuda, ha de ser capaz de experimentar cómo su situación global puede estar afectándole en el ámbito de las emociones y del pensamiento.

Una manera de poder llevar a cabo lo anteriormente expuesto puede ser el plantear las situaciones que están siendo expresadas por el sujeto, de forma que éste pueda recibir información de vuelta sobre qué y cómo puede estar advirtiendo el técnico determinados elementos. Por ejemplo, “Cuando usted presencia que su familiar [con demencia] comienza a hablarle sin reconocerle, parece pensar que hace tiempo que ya le “perdió”, y entonces comienza a sentirse desolado y triste. Le gustaría que todo volviera a ser como antes, pero eso no puede ser ¿verdad?...¿podría ocurrir así?” [es importante que esto se realice de modo que no parezca que se está emitiendo un juicio ofensivo sobre el comportamiento de la persona].

Otra forma de utilizar la empatía, puede ser el imaginarse asumiendo actitudes y emociones similares a las del familiar cuidador o persona con demencia, y así, poder concebir alternativas a las situaciones que se estén planteando.

La tercera habilidad, la **autenticidad**, se refiere a la franqueza del profesional con la persona con demencia y su familia, para que éstos tengan una imagen realista de lo que pueden y no pueden esperar de todo el proceso de enfermedad posterior. Sin embargo, es conveniente que esta franqueza sea usada con habilidad y que se manifieste adecuadamente teniendo en cuenta las variables concretas de cada situación [p.e. en la comunicación del diagnóstico].

Además, es conveniente destacar otra serie de factores muy recomendables:

- No mostrar una excesiva cordialidad hacia la persona con demencia y su familia que pueda ser mal entendida. A corto plazo esto puede indicar un falso beneficio ya que reforzaría la búsqueda de aprobación y cierta dependencia hacia el profesional.
- Otra característica deseable es la de expresar una disposición efectiva y positiva a la hora de plantear alternativas -junto con cierta flexibilidad-.
- Establecer una relación de confianza en la que la persona con demencia y sobre todo sus familiares perciban dicha relación como segura y como fuente de solución a sus dificultades.
- A la hora de dar explicaciones sobre el proceso de la enfermedad, sobre los recursos disponibles o sobre cualquier aspecto que se precise en un momento dado, el técnico no ha de olvidar ponerse al mismo nivel –en la misma “onda”- que los demandantes de ayuda.
- Intentar transmitir que la oferta de ayuda a proporcionar, trata también de establecer una cierta colaboración por parte del familiar. El profesional que en un momento dado del proceso de enfermedad está encargado de la situación, y la familia del sujeto con demencia, forman un equipo de trabajo con el fin de buscar la mejor solución terapéutica a esta situación de dependencia.

De esta manera:

La familia y/o el sujeto con demencia [si es posible] deben...
<ul style="list-style-type: none"> • Expresar preocupaciones respecto al proceso general de enfermedad. • Aplicar consejos y pautas indicadas por los profesionales sanitarios y sociales.
El profesional sanitario o social especializado debe...
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer alternativas a las preocupaciones expresadas y reforzar las iniciativas adecuadas que por parte de la familia puedan darse. • Explicar y enseñar al familiar de la persona con demencia la evolución de la enfermedad y cómo abordar en cada momento las diferentes situaciones que se vayan presentando.

[17] PAUTAS PARA UNA COMUNICACIÓN EFECTIVA CON LA PERSONA CON DEMENCIA

Son muchas los manuales en los que se hace alusión a la comunicación con la persona con demencia. Lo que a continuación se presenta no trata de ser una revisión de todas esas guías, pero sí intenta ofrecer pautas concretas y muy útiles que ayudarán a afrontar de una manera efectiva, este complicado aspecto de la enfermedad: el COMUNICAR de forma efectiva.

ASPECTOS GENERALES

- Acercarse a la persona de frente.
- Hablar lenta y claramente.
- Utilizar frases cortas y palabras familiares.
- Acompañar el habla con gestos ligeramente exagerados, valiéndose de la expresión facial y otros signos de comunicación no verbal.
- Reducir ruidos de fondo y otras posibles distracciones.
- Intentar no saltar de un tema a otro en la conversación.
- Si la persona habla despacio o tiene dificultades para encontrar las palabras, resistir la tentación de hablar por ella o de terminar sus frases. Dar tiempo para que transmita lo que intenta decir.
- No fingir que se ha entendido el mensaje si no lo ha hecho, porque esto produce frustración en las dos partes.
- Potenciar cualquier otro sistema de comunicación si es posible: visual, con sonidos no verbales.
- EVITAR SITUACIONES EN LAS QUE SE REQUIERA EL RAZONAMIENTO: razonar coloca al individuo en un papel adverso en el que está forzado a defender su posición [son pocos los recursos que tiene para ello]. La respuesta puede ser con frecuencia "NO".
- ESCUCHAR AL INDIVIDUO: Todo individuo, sea cual fuere su situación, tiene la necesidad de comunicarse. Una escucha activa puede ayudarle a responder de forma positiva.
- MANTENER UNA RELACIÓN DE SINCERIDAD: Evitar dar una información errónea o hacer falsas promesas. Mantener la educación en todas las ocasiones.
- La persona debe sentirse querida y tener la sensación de que el cuidador quiere cuidarle.
- Mantener contacto físico, si es adecuado, y dar información propioceptiva pues llegan a olvidar su propio cuerpo.
- Propiocepción: Muy importante especialmente en fases avanzadas en las que la persona duerme la mayor parte del tiempo, tiene baja o nula interacción con el medio y no expresa sentimientos. El contacto físico ha de ser amable y suave para mostrar cariño, cuidado y transmitir sentimientos de calor y bienestar.
- PLANTEAR la ELECCIÓN **SIEMPRE QUE SEA POSIBLE**: Ayuda a mantener, en la medida de lo posible, el sentido de autonomía, independencia y control de la situación. [No se ofrecerán más de dos opciones; en ocasiones sólo una opción].

- **COMUNICAR CON EFECTIVIDAD:** Esto significa, minimizar los errores de la comunicación y la desorientación del paciente. La información relevante es aquella necesaria para facilitar el momento presente [ejemplo: “hoy hace frío; necesitará ponerse un jersey”]. Evitar el comunicar acciones que serán realizadas días después, ya que sus fallos de orientación provocará que esa actuación haya de ejecutarse en el momento.
- **TRATAR AL PACIENTE COMO A UN INVITADO QUE NO SABE DÓNDE ESTÁ.**
- **MARCAR RUTINAS,** realizando las tareas cotidianas siempre a las mismas horas y en el mismo orden. Realizar siempre los mismos recorridos; Utilizar y repetir puntos de referencia conocidos [“en la esquina, a tu derecha”].
- **EVITAR EL CAMBIO DE LUGAR DE LOS OBJETOS COTIDIANOS.**
- Repetir asociaciones del tipo “hay muchas hojas de árboles en el suelo, es otoño”.

OTROS ASPECTOS QUE AYUDAN A MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

- Dar tiempo y tener paciencia INFINITA.
- Organización: Ser repetitivos y rutinarios, evitar el CAOS y el DESORDEN.
- Descomponer actividades complejas en varias actividades sencillas, siguiendo siempre los mismos pasos, en el mismo orden y ayudado con instrucciones claras y sencillas.
- Si no responde a instrucciones: Imitación.
- Si es necesario, comenzar los movimientos para recordarle cómo hacer la tarea.
- Animar, elogiar, reforzar la realización de la tarea.
- Recuerda que toda ayuda innecesaria conlleva un deterioro más rápido.

VESTIDO

- Si es posible, que sea la persona quien elija la ropa.
- Ropa preparada siempre en el mismo orden.
- Ropa amplia, flexible, lavable, fácil de poner y quitar.
- Sustituir botones por velcro.
- Calzado de suela porosa, a ser posible sin cordones y que sujeten bien el tobillo.

ASEO Y EVACUACIÓN

- Hora fija para el baño.
- Asiento para bañera y alfombra antideslizante.
- Barras asideras para ducha.
- Vigilar temperatura del agua.
- Evitar discutir si necesita o no bañarse: “tu baño está listo”.
- Si se niega: Distraerle e intentarlo de nuevo más tarde. No hay prisas.
- Poner horas concretas para la micción y la deposición.
- Alza para elevar la taza del inodoro.

ALIMENTACIÓN

- Horario fijo, y si puede ser que coma acompañado.
- Usar un plato cada vez y por separado. No se debe llenar la mesa de platos, eso confundirá.
- Comer con los dedos si con cubiertos muestra dificultades.
- Platos hondos.
- Cuchara con mango engrosado, vaso con asas, tapetes antideslizantes.
- Si hay que asistirle, hacerlo de frente.
- Si no come: Buscar causa física [problemas de dentadura, encías, boca seca]. Si no, dar la primera cucharada, mover la barbilla para recordar que tiene que masticar, tocar la punta de la lengua con la cuchara, y para tragar, poner la mano en la garganta.
- Si se niega: hacer otra actividad, distraerlo y después volver a intentarlo.

[18] MANEJO DE TRASTORNOS CONDUCTUALES

Los pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia presentan en ocasiones una serie de trastornos o comportamientos anormales que pueden llegar a adquirir distintas formas. Hablamos de depresión, ansiedad, negarse a los cuidados, tirar la comida, ir de un lado a otro, hacer ruido, escaparse, insultar..., signos éstos que desencadenan en el enfermo inseguridad, miedo, agresividad, ansiedad... Estas manifestaciones llegan a angustiar, irritar, desanimar, abatir; en definitiva, a desestabilizar física y emocionalmente a la persona “encargada” de sus cuidados directos.

El tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento es complejo y difícil por muchos motivos. Estos motivos tienen que ver con el tipo y la causa de dichas conductas. Así, algunos de ellos se refieren a la alteración de las capacidades mentales y de la comunicación del paciente, otros a la coexistencia de otras enfermedades médicas y, algunos más, a la alteración del contacto con el individuo afecto de demencia... De todas formas, se han de tener siempre en cuenta dos factores fundamentales para su abordaje:

- Los cambios en el entorno vital del paciente para minimizar causas de los problemas de comportamiento [simplificar las cosas y no ofrecer excesivas alternativas para elegir].
- Y una medicación adecuada.

Además de los cambios y la medicación [tarea esta última exclusiva del profesional de la medicina], existen unos principios fundamentales que deberían regir el abordaje terapéutico de los problemas psicológicos y de conducta en los enfermos de cualquier tipo de demencia. Son:

1. Respeto y consideración.
2. Tolerancia. Evitar enfrentamientos.
3. Facilitar la conducta y la independencia [en la medida de lo posible].
4. Minimizar el estrés.
5. Adaptación y colaboración.
6. Actitud positiva.

RESPECTO Y CONSIDERACIÓN

Es decir: dignidad, afecto, reparo, ser acogedores y emocionalmente cercanos... La pérdida de memoria, o la carencia en el control del comportamiento, conllevan pérdida de respectabilidad y aceptación social. Se ha de recordar, que estamos tratando a personas con una cierta enfermedad, por lo que una primera indicación para el desarrollo de esta característica será **NO HABLAR NUNCA DEL ESTADO DEL ENFERMO EN SU PRESENCIA [NI EN LA DE OTROS]**. Se trata de personas con una experiencia de vida determinada, de personas adultas con un pasado, y por tanto deben ser considerados como tal. La dignidad del enfermo ante todo.

TOLERANCIA. EVITAR ENFRENTAMIENTOS

La conducta de un sujeto que ha perdido su capacidad de autogobierno NO posee intencionalidad. La comprensión de este hecho ayudará a tolerar los comportamientos poco adecuados del individuo. La verdad es que las discusiones, peleas, el intento de hacer comprender una situación determinada a una persona que tiene pérdidas de memoria o problemas de juicio y razonamiento, no tiene mucho sentido de por sí. Saber que una persona con demencia está discapacitada, e insistir de manera repetida en determinadas tareas puede llegar a ser realmente cruel. El discutir no vale la pena, es más, no vale absolutamente para nada, ya que al rato se habrá olvidado de la situación motivo de conflicto. Será importante saber que los fallos son provocados por la enfermedad, no por la persona [aunque a veces lo parezca] y, así, se reaccionará mejor, con calma y buen humor.

FACILITAR LA CONDUCTA Y LA INDEPENDENCIA

O lo que es lo mismo, ayudar al paciente en lo justo, ya que esto le proporcionará mayor seguridad y su autoestima no se verá afectada. Algunas tareas cotidianas planificadas con FLEXIBILIDAD, pueden incrementar en la persona la sensación de dignidad, actividad y utilidad, dando cierto sentido a su vida. Para ello, como cuidadores directos de una persona con demencia, se deberán facilitar las conductas sin hacer más de lo necesario. Esta es la manera más efectiva para posibilitar la autonomía del sujeto y mejorar su autoestima.

MINIMIZAR EL ESTRÉS

Aunque la mayoría de las veces es prácticamente imposible -dadas unas circunstancias concretas-, sí es viable controlar ciertas variables de estrés en el ambiente que rodea a la persona con demencia. Se trata de intentar minimizar las crisis evitables [p.e. destinar el doble de tiempo para realizar una tarea concreta], de contribuir a que el "clima" del entorno sea tranquilo, evitando **aglomeraciones** de personas en lugares determinados, el **jaleo innecesario, hablando más bajo**, transmitiendo tranquilidad en nuestra forma de dirigirnos a ellos. Esto último, es uno de los medios más eficaces que está a disposición del cuidador. Según sea la manera en que se interaccione con el paciente, así será la respuesta que se reciba.

ADAPTACIÓN Y COLABORACIÓN

En ocasiones es lo más complicado, porque se trata de querer o estar dispuesto a cooperar en todo lo que significa atención al individuo con demencia, aceptando las limitaciones del paciente [encontrar lo satisfactorio y lo bueno del día]. También aquí se puede considerar la adaptación del ambiente que antes hemos indicado al minimizar variables de estrés. O lo que es lo mismo, ofrecer un modo de convivencia sencillo, simplificado, pero sin despensar, estable y seguro [suprimir obstáculos y peligros potenciales], donde la rutina sea el principio fundamental [no cambiar las cosas de lugar, crear hábitos].

ACTITUDES POSITIVAS

La adaptación a las limitaciones y a la enfermedad de la persona ha de realizarse desde un punto de vista de actitudes propias basadas en:

- Respetar los gustos y costumbres del paciente. Las pequeñas cosas cotidianas del sujeto.
- Expresar sentimientos de afecto y mantener el buen humor.
- Tener PACIENCIA INFINITA e intentar no intervenir, sin darle la oportunidad al paciente de hacer las cosas por sí solo, expresándole tranquilidad y seguridad.
- Sentido común, comprender las emociones y sentimientos del enfermo, identificándose con él. Es decir, ponerse en su lugar.
- NUNCA CULPABILIZAR con conductas o frases como: “Ves lo que ha pasado por no hacer lo que te digo”.
- Ser comprensivos y tolerantes. NO REÑIR, NO AVERGONZARLE ANTE LOS DEMÁS NI HACER COMENTARIOS NEGATIVOS SOBRE SU CONDUCTA [como esas frases hechas: “Vaya día que tienes hoy”].
- Ser RECEPTIVOS A CUALQUIER INTENTO de comunicación del paciente, facilitando la comunicación y ayudándole a expresar sus sentimientos.
- Capacidad de adaptarse a las necesidades y ritmos del paciente. Importante es la FLEXIBILIDAD, ADAPTACIÓN e IMAGINACIÓN. Toda norma o consejo, tarea o trabajo del día ha de tomarse con la flexibilidad necesaria. Quizá sea éste, uno de los aspectos más difíciles de realizar, por lo que conlleva de renuncia hacia lo cotidiano de cada cuidador.
- Potenciar sus habilidades y gustos conservados.

Cada uno de los apartados que aparecerán a continuación, hacen referencia a síntomas concretos del comportamiento de la demencia. Se trata de intervenciones conductuales ante determinados signos, es decir, lo que cada cuidador puede realizar para controlar la psicopatología del enfermo.

[18.1]

PROBLEMAS DE MEMORIA

En fases iniciales, e incluso moderadas de las demencias, la capacidad de relacionarse socialmente no se ha perdido. Lo que se ha perdido en la mayoría de las ocasiones es la memoria a corto plazo y el APRENDIZAJE [llamémosle “consciente”]. Como no hay persona ni demencia iguales, existen sintomatologías donde la apariencia de normalidad del sujeto puede causar al observador ocasional y que no le conoce, la sensación de absoluta estabilidad. Dicha normalidad, desaparece cuando se realizan preguntas más complejas.

Los olvidos son una parte de los fallos de memoria y un síntoma fundamental de las demencias. El paciente realiza distintas actividades durante el día, pero al poco tiempo ha olvidado su experiencia, no recuerda nada o solamente parte. Por otra parte, los fallos en la infor-

mación de hechos biográficos, pueden hacer, por ejemplo, que el paciente espere a sus padres fallecidos hace años o que sus hijos sean sus hermanos. **El pasado comienza a actuar como su PRESENTE.**

Del mismo modo, pueden darse situaciones cotidianas en las que la persona con demencia y algún familiar coincidan en lugares diversos con otros familiares menos cercanos y amigos del entorno que saben del padecimiento de la enfermedad. En estas ocasiones, suelen hacerse preguntas del tipo: “¿Sabes quién soy? ¿me conoces? ¿Te acuerdas de tu nieto? ¿Cómo se llama tu hijo, el que vino el otro día a verte?”. Habitualmente, en el día a día, no se va preguntando a los conocidos por su nombre de pila o si le reconocen a uno o no. Esto es absurdo, lo único que puede provocar en una persona con problemas de memoria es ansiedad y frustración, porque se trata de preguntas que probablemente no podrá responder.

Las ayudas de memoria pueden venir bien en momentos iniciales de la enfermedad, y a veces moderados. De todas formas, y como a medida que avanza el deterioro los olvidos suelen afectar a muchos ámbitos de la vida cotidiana, la mejor alternativa a tener en cuenta es NO confiar en la memoria reciente del enfermo, comprobando sus afirmaciones siempre que sea posible.

Los pacientes con demencia suelen hacer una y otra vez la misma pregunta. Importante: En el fondo de este comportamiento está la inseguridad y la preocupación de no saber que está ocurriendo, porque ya no lo recuerda o porque no sabe comunicar una necesidad concreta. Para combatir este aspecto lo mejor es contestar a la pregunta y TRANQUILIZAR, antes que intentar RAZONAR con él [Se puede decir por ejemplo “no te preocupes yo me encargo”].

Otros modos de proceder y a tener en cuenta en los fallos de memoria son:

- NO preguntarle dónde ha dejado determinado objeto, ya que no lo sabe [se le habrá olvidado].
- Limitar el número de lugares donde pueda guardar objetos.

[18.2]

INTERPRETACIONES ERRÓNEAS. INCAPACIDAD PARA RECONOCER OBJETOS. AGNOSIA

Las personas valoran y evalúan el entorno que les rodea sacando las conclusiones necesarias para actuar. Si la capacidad de razonamiento y enjuiciamiento está dañada en la demencia, posiblemente puedan producirse problemas a la hora de interpretar los eventos del ambiente. Bueno, posiblemente no, seguro. De esta manera, el familiar que viene a visitar al paciente puede ser un espía; el coger determinados objetos de la persona enferma puede ser comprendido como que le están robando; las cortinas que se mueven pueden ser personas

que no se dejan ver... Estas *interpretaciones erróneas* pueden deberse a delirios, trastornos de los órganos de los sentidos, falta de capacidad de razonamiento...

Por su parte, la *agnosia* es la alteración que se refiere al deterioro de la capacidad para reconocer objetos y personas [prosopagnosia esta última]. El cerebro de la persona con demencia es incapaz de terminar el proceso de reconocimiento del estímulo que tiene frente a él, no existe acceso a lo que es su significado.

¿Cómo se puede intervenir ante estas perturbaciones? De lo que se trata es de ayudar a la persona a interpretar bien la realidad. Entonces:

- Comprobar a qué pueden ser debidas las malas interpretaciones.
- Si hay problemas en los órganos de los sentidos, el problema puede amortiguarse con gafas, audifonos, buena iluminación.
- Explicar de manera simple lo que está viendo u oyendo en cada momento. Es mejor dar explicaciones que discutir: "el viento es el que mueve la cortina".
- Si hay alguna conversación alrededor del paciente, se ha de evitar que pueda interpretar mal lo que esté oyendo. Para ello se puede buscar su participación, o intentar, en la medida de lo posible, NO HABLAR DEL SUJETO [O DE OTROS ENFERMOS] EN PRESENCIA DE ELLOS, por muy ausentes que parezcan; nunca se puede saber qué y cómo pueden estar comprendiendo.
- NO polemizar, ni enfadarse, ni gritarles por sus errores.

[18.3]

DEPRESIÓN

Demencia y depresión se dan frecuentemente unidas. Al principio de la enfermedad puede ser que ocurra que la persona con demencia sea consciente de la pérdida de sus capacidades, y que esto ocasione la tristeza y la apatía tan frecuentes en la depresión. No obstante, no en todos los casos aparece la depresión unida a la demencia [en otros es la euforia la que aparece], ya que pueden existir zonas cerebrales relacionadas con el estado de ánimo que estén menos afectadas [sistema límbico, porción anterior del lóbulo frontal]. La presencia de depresión está bastante relacionada con los antecedentes familiares de dicho trastorno.

Las manifestaciones más frecuentes de la depresión son el llanto, sentimientos de culpa, el pensar ser una carga para los demás, preocupación excesiva por la salud, poco contacto ocular, poca espontaneidad...

¿Cómo se pueden afrontar este tipo de situaciones?

- Si el enfermo se queja frecuentemente de problemas de salud deberían tomarse en serio dichas demandas.

- NO insistir constantemente en que se anime o se alegre. Esto puede hacer que además de sentirse más triste, se sienta incomprendido. Es muy posible que sea poca la gente que en una situación que produzca cierta melancolía o tristeza le apetezca que le animen. Así que, la empatía, el ponerse en el lugar de la persona con demencia dará mejores resultados.
- Ofrecer apoyo y cariño. Es más importante que el enfermo esté rodeado de personas queridas o que le ofrezcan amor, que el intentar animarle directamente.
- Hacer sentir al paciente útil e importante, haciéndole colaborar en tareas que le proporcionen utilidad y seguridad. **Hay que tener en cuenta que en las actividades en las que participe, el fracaso no esté presente.**

[18.4]

DELIRIOS

Los delirios son creencias falsas fundamentadas en conclusiones incorrectas que el sujeto saca de la realidad. A pesar de su falsedad la creencia se mantiene, y en la demencia es un síntoma que predice un mayor deterioro y una mayor problemática.

Los delirios pueden tomar diferentes formas: Desde que les han robado, hasta que les han abandonado, pasando por delirios de infidelidades, o por aquellos en los que las personas que aparecen en la televisión entran en casa. De todas maneras, los más frecuentes son los de robo y los que "afirman" que el cónyuge es un impostor.

Si los delirios son poco importantes [en ocasiones, no llegan a desarrollarse como delirio, son sospechas ligeras provocadas por los errores de interpretación], pueden pasarse por alto sin darle la mayor importancia y observar su evolución. Si afectan causando conductas anómalas, miedo o agitación, suelen ser intervenidos con fármacos [neurólogo, psiquiatra...]. No obstante, ¿qué se puede hacer desde la posición de cuidador?:

- Estar preparados por si aparecen y saberlos identificar.
- Intentar que el delirio no se convierta en una fuente de discusiones innecesarias. ¿Cómo? NO rebatiendo constantemente al paciente sobre su falsa creencia.
- Relajar al enfermo que está asustado o incómodo por el delirio. Unas palabras sosegadas o una caricia en la mano [si procede] pueden aportar bienestar.
- Distraer a la persona con demencia para que centre su atención en temas reales, y a ser posible de su agrado.
- Buscar desencadenantes y consecuencias del delirio.
- No "seguir la corriente" ni dejarles solos.
- En sujetos muy suspicaces evitar cuchichear en su presencia; puede fomentar las malas interpretaciones.
- Si no reconoce a un familiar, no contradecirle, esperar, tranquilizar, y después indicarle el parentesco. No se trata de tener que obligar a que recuerde.

[18.5]

ALUCINACIONES

Una persona con alucinaciones puede ver, oír, oler o tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en la situación real del momento. Del mismo modo, pueden ser conscientes del fenómeno, o actuar en función de lo que falsamente perciben. Dependiendo de lo que perciban [alucinen] la reacción será de miedo, ansiedad, alegría, diversión... En la demencia son más usuales los delirios que las alucinaciones. Y cuando se dan éstas últimas, son más frecuentes las visuales que las auditivas, y éstas más que las olfativas. De todas formas, se ha de tener en cuenta que los defectos sensoriales son causa frecuente de alucinaciones.

Las alucinaciones que se tratarán con medicación serán aquellas que por sus características tengan una intensidad y unas distorsiones amenazadoras para el paciente o la familia.

Por el lado que toca al cuidador se puede:

- No alarmarse en estos casos y reaccionar con calma sin poner nervioso al individuo con demencia.
- NO combatir la alucinación, NO "seguir la corriente" y NO convertirla en tema de debate.
- EVITAR CONVENCER al sujeto a la hora de decirle que lo que está viendo no son hechos reales, para él sí lo son. Insistir en este punto puede provocar irritabilidad y agresividad.
- Lo mejor será DISTRAER llevándole a otra habitación, invitarle a dar un corto paseo, buscar algún objeto...
- Tranquilizarle y acercarse despacio dentro de su campo visual, identificándose y diciéndole en todo momento quiénes somos.
- El contacto físico [a no ser que sea interpretado como acto dominante o de alguna otra forma similar], puede tranquilizar. Dependiendo de la persona, nunca viene mal una caricia, un abrazo o coger la mano.
- Evaluación de los defectos sensoriales y de la medicación [consultando al médico de AP].
- Buscar desencadenantes y consecuencias de la alucinación.

[18.6]

NERVIOSISMO, ANSIEDAD

La ansiedad es un sentimiento de miedo o peligro inminente acompañado de la activación del sistema nervioso. Lo más fácil del mundo es que el paciente perciba tensiones familiares o cambios, de los que no sabe sus consecuencias, y esto lo refleje en su propio sentir y comportamiento. En otros casos, la ansiedad puede ser producto de lesiones cerebrales determinadas.

Algunos signos que alertan son: respiración rápida, temor, estado de alerta, sudoración. Normalmente la intervención viene dada por la administración de ansiolíticos o tranquilizantes. No obstante, como en todo trastorno de conducta, el cuidador también tiene su papel. Es muy importante saber determinar las causas del nerviosismo, ya que en muchos casos la ansiedad está provocada por la imposibilidad del sujeto para encontrar algo que desea [algún objeto, alguna necesidad]. Además:

- Reducir la estimulación excesiva como LOS RUIDOS, los cambios de rutina.
- Evitar las situaciones tensas y las discusiones. Incluso delante de los pacientes más avanzados. Quizás, el único detector que tengan en funcionamiento sea el de percibir y participar con el humor de las personas que les rodean.
- Responder con afecto y EVITAR RAZONAR PARA QUE COMPRENDA QUE SUS SENTIMIENTOS de ansiedad son infundados.
- Dar seguridad, COMODIDAD y SIMPLIFICAR el medio en el que vive.

[18.7]

QUEJAS E INSULTOS

En muchos casos, el paciente reacciona negativamente, en forma de insultos, agresiones y quejas contra el cuidador. Ante momentos así, no es mucho lo que se puede hacer, sino reaccionar con tranquilidad en tales circunstancias atribuyendo la conducta del sujeto a la enfermedad y no a intencionalidad alguna por su parte. El buen hacer y el tiempo harán que estas situaciones vayan disminuyendo en frecuencia, al adaptarse el paciente cada vez más a las rutinas establecidas.

[18.8]

LABILIDAD EMOCIONAL Y REACCIONES CATASTRÓFICAS

Labilidad emocional se refiere a la tendencia que el enfermo con demencia tiene a presentar cambios bruscos en sus sentimientos y expresiones emocionales. Estas emociones pueden oscilar entre signos de tristeza y estados de alegría o euforia.

Las *reacciones catastróficas* son arranques de agitación y ansiedad [con irritabilidad o agresividad] desproporcionados en relación con la causa que las provoca. La mayoría de las veces el enfado viene provocado por la dificultad que el enfermo tiene en comprender lo que está sucediendo. Lo único que juega a nuestro favor en esta enfermedad es que el paciente olvida rápidamente lo que ha sucedido, aunque lo que sí les queda seguramente es la sensación desagradable de la situación. Este tipo de conductas pueden ser ocasionadas por alucinaciones, delirios, dolores varios, infecciones, y sobre todo, por la confusión mental característica de esta enfermedad.

¿Cuál es nuestro papel?:

- Intentaremos saber cuáles son las situaciones de cada enfermo que desencadenan con mayor facilidad enfados o reacciones catastróficas.
- NO SOLICITAR al paciente tareas que estén fuera de su alcance.
- Intentar descubrir las causas de los enfados.
- Reaccionar CON CALMA, SIN ALTERARSE, SIN GRITAR, de manera que evitemos discusiones inútiles.
- NO enfrentarse, ni pedir explicaciones.
- NO hacer gestos bruscos o tocarles inesperadamente por detrás.
- Preguntarle [si procede] qué pasa y si le podemos ayudar con voz suave, proporcionando TRANQUILIDAD y apoyo.
- APARTAR AL PACIENTE DE LA SITUACIÓN QUE HA PROVOCADO LA REACCIÓN DE ENFADO.
- En la medida de lo posible, distraer.

18.9

AGITACIÓN, VIOLENCIA, AGRESIÓN

La agitación se refiere a un estado importante de tensión que se manifiesta a través de gran variedad de movimientos y comportamientos molestos [ansiedad, confusión, discusiones, gritos]. Puede ser debido a una reacción catastrófica, a dolor, también a falta de descanso...

Uno de los primeros pasos que deberemos dar ante este tipo de situaciones será el de comprobar si la agitación es debida a alguna causa médica [alucinaciones, dolores, medicamentos], o a alguna causa concreta del medio. Muchas veces con tranquilidad o distrayendo al sujeto no basta, y lo único efectivo es el tratamiento farmacológico. Otra medida, en caso de que exista riesgo de lesiones [AGRESIÓN] es la contención física, que utilizaremos siempre bajo prescripción profesional cualificada y como último recurso.

Nosotros por nuestra parte podemos:

- Transmitir sensación de tranquilidad [con voz suave] y aproximarnos con educación.
- Simplificar el entorno del paciente.
- En las medidas de sujeción ser prudentes y que no parezca que se trata de un castigo.
- La primera prioridad es la seguridad del paciente y la de los que le rodean.
- Si el enfermo está muy agresivo, y en ese momento no se le puede controlar, retirarse fuera del alcance de los golpes.
- NO hacer gestos bruscos, ni tocarle inesperadamente por detrás.

- Olvidar lo ocurrido recordando siempre que este tipo de conductas el enfermo no las hace intencionadamente, que son parte de la enfermedad, evitando de esta manera tomar el hecho como algo personal.
- Postura empática, receptiva. La sonrisa en gran parte de las ocasiones es un amortiguador de la agresividad.

[18.10]**CAMBIOS DE PERSONALIDAD**

La personalidad, es decir, el conjunto de cualidades y características de una persona, se pueden modificar a causa de las lesiones cerebrales. Ciertas alteraciones como la ansiedad, los delirios, irritabilidad... pueden hacerse dominantes en determinados casos, dando lugar a los trastornos de personalidad.

El paciente puede volverse inestable emocionalmente, desinhibido tanto en comentarios, como en exhibición del cuerpo y actos sexuales, agresivo, apático, indiferente o suspicaz.

Ante estas situaciones nosotros de forma global intervendremos estimulando a los sujetos más apáticos y relajando a los más ansiosos o agresivos. De esta forma:

- Comprenderemos al paciente sabiendo que los cambios de personalidad son resultado de lesiones cerebrales, y aunque en cierto modo conozcamos la historia del sujeto, no constituyen comportamientos deliberados.
- Actuaremos en función del tipo de manifestación que se nos presente.

[18.11]**APATÍA, INDIFERENCIA**

Por apatía entenderemos todas aquellas manifestaciones de los sujetos referidas a permanecer sentados, callados, sin hacer preguntas, sin querer iniciar algún tipo de conducta. En ocasiones, la tristeza y la apatía característica de estos enfermos, pueden ser una expresión más de la demencia como tal, o signo de la presencia de otra enfermedad. No obstante, este tipo de síntomas también puede ser producto de las dificultades que este tipo de enfermos experimenta ante la ejecución de actividades [ya sean básicas o instrumentales] de la vida diaria.

Nuestra actuación vendrá dada por:

- Intentar que el paciente tenga interés por el entorno y sus cosas [sin presionarle].
- Realizar actividades en las que el sujeto SE SIENTA ÚTIL.

- Estimular al paciente, evitando ponerle nervioso. Se trata de CONSEGUIR ÉXITOS con el enfermo, **NO DE ESTIMULAR HASTA VER DÓNDE LLEGA Y BUSCAR EL FRACASO.**
- Si abandona una tarea al poco tiempo, NO insistir, FELICITARLE por lo que ha hecho y, si procede, intentarlo pasado un tiempo.

[18.12]

TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN

El apetito en la demencia puede darse disminuido o aumentado. No se conocen con exactitud las causas de la pérdida de peso en la demencia. Lo que sí es cierto es que el aspecto físico del paciente cambia en fases avanzadas de la enfermedad. Debido a los trastornos de memoria, pueden darse situaciones anómalas en el momento de las comidas.

De esta manera, muchos pacientes tenderán a rechazar los alimentos que hayan sido poco habituales para ellos. La falta de conciencia de paso del tiempo provocará que una pequeña sensación de apetito sea interpretada como que no se ha comido. Si además el apetito ha aumentado, es probable que esté todo el día pidiendo comer. Hay enfermos que comen con desesperación, e incluso quitan comida del plato de las personas que está a su lado. Otros no encuentran los cubiertos, o también, como no conservan la capacidad de reconocimiento, no valoran cuando un alimento está en mal o buen estado, frío o caliente.

En este aspecto, cuidando la dieta del enfermo en lo que nos toca, intentando que las comidas sea lo más relajadas posibles [sin ruidos, gritos o jaleos innecesarios] y atendiendo al paciente durante la comida, supervisando los momentos en que precise de algún tipo de ayuda, y teniendo en mente siempre que las ayudas se realizarán con el objetivo último de retrasar la dependencia.

[18.13]

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Los trastornos del sueño son más que frecuentes en enfermos con demencia. No descubrimos nada nuevo, pero debemos saber que el sueño, con el envejecimiento, cambia en diferentes direcciones:

- Las personas de más edad, en general, están más tiempo en la cama.
- Presentan interrupciones más frecuente durante la noche.
- Requieren menos tiempo total de sueño nocturno.
- Tardan más en conciliar el sueño.
- Se quejan más frecuentemente de haber dormido mal.

- Presentan cansancio y somnolencia durante el día.
- Realizan siestas más frecuentemente.

Sabiendo esto, el sueño en el enfermo con demencia se diferencia en poco a lo visto. Si la persona duerme durante el día, por la noche tendrá menos necesidad de sueño nocturno; el estar inactivo durante el día provocará que llegue poco cansado a la cama; la desorientación característica del enfermo con demencia se potencia en los despertares y con los trastornos diversos del sueño.

Concretando un poco. En este tipo de enfermos los trastornos del sueño pueden adoptar formas como: estar más intranquilos, más nerviosos, con despertares frecuentes, desorientados. Al intervenir ante este listado de síntomas, debemos saber que:

- Si el paciente tiende a dormir durante todo el día, intentaremos en la medida de lo posible activarle [o por lo menos despertarle] o mantenerle bajo estímulos luminosos, pero sin que pueda llegar a molestar.
- Por otro lado, si el enfermo se despierta le hablaremos tranquilizándole e indicándole dónde se encuentra y el momento del día que es. El recordar continuamente las cosas, y las veces que sea necesario, es algo que debemos tener siempre muy presente.
- Crear rutinas a la hora de ir a dormir. Programar el sueño.
- Realizar actividad física durante el día.
- Evitar cenas excesivas o dejarles con hambre. Un vaso de leche tibia o un poco de pastan ayuda a conciliar el sueño.
- Evitar la toma de líquidos excesivos antes de dormir.
- Ir al servicio antes de dormir.
- Temperatura adecuada del dormitorio.

[18.14]

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA SEXUAL

En general, la disminución del impulso e interés sexual o el incremento moderado de la actividad sexual son los fenómenos más frecuentes. En cuanto a los trastornos relacionados con el comportamiento sexual o con la exhibición del cuerpo, tienen que ver con la falta de memoria y con la incapacidad de realizar una evaluación crítica del entorno. De esta forma, los enfermos en esta situación se desabrochan la ropa para orinar sin saber dónde está el lavabo, o simplemente, porque les molesta la prenda que sea o porque tienen calor. Con la masturbación pasa lo mismo. No se dan cuenta del lugar en el que puedan estar, ya que las normas impuestas por la cultura no las tienen ya presentes.

Ante conductas como el desnudarse, masturbarse, conductas repetitivas que recuerdan el comportamiento sexual... es importante que:

- Valoremos el tipo de comportamiento aparecido y la situación en la que ha aparecido. Dependiendo de la situación y del conflicto que pueda ocasionar, será más recomendable intervenir o dejar al sujeto. Por ejemplo, si comienza a desnudarse en su casa, en compañía de su cónyuge, no tendrá la misma consecuencia y nuestra intervención será distinta, a si la conducta de quitarse la ropa se da en plena calle.
- Reaccionemos con calma, sin ponernos nerviosos y reaccionando con desatención, es decir, sin dar importancia a lo que está aconteciendo.
- Si las conductas que se dan son embarazosas, acompañaremos al paciente a un lugar privado, intentando mientras distraerlo. Si no conseguimos distraerlo, mejor lo dejaremos [si procede] en dicho lugar privado y seguro, ofreciéndole la intimidad necesaria.
- Solicitar prendas que eviten cierto tipo de conductas [pantalones sin bragueta, camisas con cremallera en la espalda...].
- Pensar que los comportamientos exhibidos son causa de lesiones cerebrales, sin intención alguna, y que seguramente son comportamientos que les hacen sentirse bien.
- Si existe exhibición delante de niños o familiares reaccionar con naturalidad para no crear mayor impacto o consecuencias desagradables.
- Y no olvidarnos distraer al paciente siempre que se den comportamientos de este tipo.

[18.15]

DEAMBULACIÓN ERRANTE

El paciente vaga o deambula sin rumbo ni objetivo alguno, sin que exista razón aparente. El vagabundeo puede ser expresión por parte del individuo de querer hacer algo o señal de aburrimiento. En algunos casos puede ser consecuencia de algo que provoca frustración o molestia. También puede darse el caso de que deambulando, se pierda, se desoriente, y esto genere miedo, ansiedad y después irritabilidad.

Las principales causas que provocan esta alteración pueden ser: miedos, desorientación o que la persona se sienta perdida, falta de ejercicio, lesiones de determinadas zonas del cerebro, dolor, malestar gástrico, sensación de estar encerrado, EXCESO DE ESTÍMULOS... De todas formas en parte es comprensible, ya que una persona que vive con informaciones de su pasado, puede ser que tenga la necesidad de ir al trabajo o a casa de su madre. ¿Qué hacer?

En primer lugar, y como siempre, determinar la posible causa que esté provocando el vagabundeo, con una adecuada observación. Si el paciente conserva la lectura y la comprensión de órdenes sencillas, se pueden utilizar tarjetas con instrucciones sencillas, que le indiquen el sitio dónde está o por ejemplo la ruta que puede seguir.

- Evitar en la medida de lo posible los cambios en el entorno.
- Modificar el entorno para dar la máxima seguridad al enfermo [eliminar barreras arquitectónicas].

- Enfatizar en los ejercicios de orientación a la realidad.
- Aprovechar para salir a dar un paseo cuando aparezcan los episodios de deambulación.
- Como siempre, buscar si existe algún condicionante que esté provocando y manteniendo la conducta de vagabundeo.
- Rodear los nuevos ambientes con objetos familiares.
- No obligarle a sentarse, se volverá a levantar.
- Dejarle andar [un tiempo prudencial]. Al tener mayor actividad física dormirá mejor.
- Puede ser señal de aburrimiento. Intentar entonces aumentar su nivel de actividad física y mental.
- Hablarle, de manera que consigamos relajar y distraer, evitando una reacción catastrófica.

[18.16]**SEGUIMIENTO PERSISTENTE DEL CUIDADOR**

La conducta de seguir al cuidador se puede comprender si se tiene en cuenta que una persona sin memoria ve en el cuidador una fuente de seguridad, ya que ese alguien soluciona los problemas que por sí mismo no puede resolver. Si el enfermo no ve a quien le cuida se inquietará, se angustiará, lo buscará y lo llamará.

La distracción aquí, vuelve a convertirse en nuestra mejor arma, orientando siempre al sujeto a que realice alguna tarea concreta. Se trata de relajar y de intentar ocupar al paciente en alguna tarea. Esto, como sabemos, puede ser agotador, porque el paciente unas veces seguirá nuestras instrucciones [depende también de cómo se las demos], y otras no.

[18.17]**ACTOS REPETITIVOS**

Son aquellos en los que se repiten acciones sin que el enfermo sea capaz de ponerle fin o de quedarse satisfecho con lo realizado. El cerebro programa conductas que tienen un fin y que terminan cuando ese objetivo se ha alcanzado. En estos casos, el patrón de conducta queda bloqueado por lesiones cerebrales determinadas y éste carece de un plazo de realización concreto.

Estos actos repetitivos debemos diferenciarlos de las perseveraciones. Es decir, de aquellos actos en los que por ejemplo, se le pide a un paciente que cuente hasta 20, seguidamente que nos diga su nombre, y lo que probablemente obtengamos sea seguir oyendo la lista de números. De esta forma, en los actos repetitivos no existe un objetivo aparente que orienta la actividad, en las perseveraciones, sí. ¿Qué hacemos?

- Indicar al paciente educadamente que haga una tarea distinta.
- No presionarle ni hacerle ver, razonando, que esa conducta es inadecuada.
- Mantener ocupado al enfermo y hacerle sentirse útil.
- Si la conducta no es especialmente molesta, dejar que el individuo continúe haciéndola durante un tiempo prudencial.
- De nuevo la distracción vuelve a aparecer como estrategia muy adecuada.
- NO CONTRARIAR AL PACIENTE TRATÁNDOLO COMO UN NIÑO POR SUS COMPORTAMIENTOS. **SON COMO NIÑOS, PERO NO SON NIÑOS**, son personas adultas con un pasado en ocasiones apasionante.

[19] EVALUACIÓN DE LOS PROBLEMAS

Es muy importante definir los problemas psicológicos y de comportamiento que van apareciendo en la demencia. Para que el cuidador pueda intervenir, antes hay que evaluar bien la conducta motivo de conflicto [el trastorno de conducta]. Esto que parece básico es frecuentemente muy poco tenido en cuenta, siendo la principal respuesta a esta circunstancia el sentir que el sujeto con demencia es incontrolable, o que de nuevo hace falta ir al médico para aumentar la dosis de medicación para el trastorno de conducta en cuestión.

Para poder realizar un mínimo análisis de la conducta, en primer lugar es primordial diferenciar tres aspectos: el **antes** [antecedente], el **problema**, y lo que pasa **después** [consecuencia]. De esta forma, es importante hacerse las siguientes preguntas, siempre que se intente establecer alguna relación de causa-efecto ante algún hecho determinado:

- ¿Cuándo aparece el problema? De noche, antes de comer, durante la comida, antes de ver la TV, con visitas de personas extrañas presentes...
- ¿Dónde aparece el problema? En el jardín, en el salón, el baño, el pasillo...
- ¿Qué pasa antes del problema? Hay mucho jaleo en el lugar del problema, alguien se ha marchado, llegan varias personas al salón, el enfermo ha sido obligado a hacer algo...
- ¿Cómo se desarrolla el problema? Siempre sucede igual, el paciente grita o se angustia, todos los presentes gritan [por ejemplo, en las caídas], pone cara de dolor...
- ¿Qué pasa después del problema? Observar cómo cambia el entorno y cómo afecta la situación al paciente.

Es decir:

ANTECEDENTES	RESPUESTA PROBLEMA	CONSECUENCIAS
<u>Qué pasa antes</u> del problema: Toda la situación estimuladora, hora del día, conductas ajenas que rodean al sujeto antes de la conducta.	<u>Cómo</u> se desarrolla el problema. La conducta del sujeto	<u>Qué pasa después</u> del problema. Todo aquello que sucede después de ocurrir el comportamiento de la persona, cómo cambia el entorno.

EJEMPLO		
ANTECEDENTES	RESPUESTA PROBLEMA	CONSECUENCIAS
Visita de familiares, por la tarde, en el domicilio del sujeto.	Inquietud, nerviosismo, agitación, agresividad.	Comentarios de los familiares sobre la conducta que podrán aumentar la intensidad de la conducta problema del enfermo.

Se trata de analizar el entorno del sujeto, intentar definir qué y cómo es lo que ha ocurrido, para que desde ahí e intentando simplificar el problema, se puedan realizar las intervenciones necesarias en el ambiente, con el fin de disminuir la frecuencia y la intensidad de un determinado comportamiento. Estas actuaciones encuentran su explicación en modelos explicativos del aprendizaje –el Condicionamiento Clásico y el Condicionamiento Operante-. Las conductas del individuo están en gran medida controladas por variables del ambiente, por estímulos, por aspectos que inducen una serie de comportamientos [contingencias], y en la medida en que esas llamadas contingencias [porque tienen relación con nuestra acción] continúen dándose, las conductas aparecidas continuarán mostrándose.

Parecen obvias las cinco preguntas anteriores, pero sin ellas, sin un análisis hasta cierto punto científico de la situación, será difícil encontrar una solución rápida y adecuada a los problemas de comportamiento que cada día van surgiendo en la demencia.

[20] LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA. QUÉ ES Y QUÉ NO ES

La INTERVENCIÓN COGNITIVA [estimulación] viene a ser todo aquel conjunto de técnicas orientadas a potenciar y preservar las funciones y procesos cognitivos conservados en un sujeto con una determinada enfermedad [demencia], con el objetivo de mantener su rendimiento el mayor tiempo posible, y con el fin último de retrasar el déficit de determinadas funciones.

Con este tipo de intervenciones, además de optimizar en la medida de lo posible funciones y procesos cognitivos, estaremos mejorando la calidad de vida y la autoestima de la persona.

[20.1]

OBJETIVOS DE LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA

- Estimular [mantener] las capacidades mentales.
- Evitar la desconexión con el entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía personal.
- Dignificar y estimular la autoestima.
- Minimizar el estrés.
- Retrasar el deterioro general ocasionado por la enfermedad [cognitivo y funcional].
- Mejorar el estado y sentimiento de salud.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y de los familiares.

[20.2]

QUÉ ES Y QUÉ NO LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Qué NO es
NO se trata de intentar curar la enfermedad o parar definitivamente el avance con técnicas mágicas.
NO consiste en curar las alteraciones cognitivas [memoria, atención...] de la enfermedad.
NO se trata de curar todos los síntomas de la enfermedad.
NO es forzar ni obligar a aprender cosas nuevas, o ejercitar sin más las facultades mentales.
NO se trata de entretener, o hacer cualquier actividad repitiéndola continuamente.
NO consiste en perseguir un rendimiento y unos resultados concretos.
NO se trata de recuperar facultades mentales ya deterioradas.
NO es exigir a la persona enferma más de lo que quiera o pueda dar.
NO se pretende realizar la estimulación a toda costa sin importar el momento.
NO debemos estar obsesionados con estimular en todo momento [sobrestimular].

Qué ES
<p>Se trata de RETARDAR al máximo el avance del deterioro y de aportar calidad de vida a través de métodos no farmacológicos.</p> <p>Consiste en promover la actividad mental para mantener o mejorar el rendimiento cognitivo.</p> <p>Se trata de prevenir y tratar síntomas secundarios como la ansiedad, inquietud, apatía...</p> <p>Se trata de animar y guiar inteligentemente al paciente para que realice tareas que movilicen sus capacidades cognitivas.</p> <p>Realizar actividades cognitivas recomendadas y adaptadas a la evolución de la enfermedad.</p> <p>Consiste en centrarse en el proceso y en la actividad, independientemente del rendimiento mostrado.</p> <p>Se trata de centrarse en la estimulación de facultades mentales preservadas, mantener lo que aún funciona bien.</p> <p>Buscamos motivar a la persona e intentar obtener el máximo de su capacidad con el trabajo.</p> <p>Hay que buscar el mejor momento para pasarlo bien y disfrutar.</p> <p>Se trata de ser regular y aprovechar objetos y circunstancias para estar activo y disfrutar con la vida.</p>

[20.3]

CÓMO ACTUAR

CÓMO NO actuar
<p>NO hay que ser el profesor que intenta enseñar algo.</p> <p>NO actuar de manera autoritaria, rígida o seria.</p> <p>NO existe buena estimulación cognitiva si no conocemos bien a la persona que ha de recibirla.</p> <p>Olvidar los nervios y las prisas cuando se estimule.</p> <p>NO se debe aplicar la estimulación cuando se esté sin ganas, sin querer disfrutar o de manera obligada.</p> <p>NO existe una buena estimulación si partimos de un criterio establecido que vale para todos los casos.</p> <p>NO aplicar el programa sin recapacitar, sin observar algunos beneficios. Podría verse como que no sirve de nada.</p> <p>NO intervenir de manera automática.</p> <p>NO intervenir de manera esporádica o intensiva, provocaría frustración, impotencia y cansancio.</p>

CÓMO actuar

Debemos comportarnos como un facilitador de memoria, un guía y compañero de actividades.

Actuar con respecto a la dignidad de la persona considerando sus decisiones.

Actuar de manera flexible y alegre.

Intentar conocer al máximo la historia y el estado actual del paciente.

Hay que estar tranquilos y relajados.

El programa de estimulación ha de aplicarse conforme a unas pautas flexibles que permitan la adaptación.

Hay que evaluar beneficio y sentirse bien al terminar. Aunque no lo parezca existen muchos beneficios.

Prestar atención a las respuestas del paciente es muy importante para adaptarnos y conocerle bien.

Aplicar de forma regular y dosificada.

Aplicando estas sencillas pautas, el trabajo de estimulación que haya de desarrollarse tendrá muchas garantías de éxito. Si la persona con demencia objeto de esta intervención pide realizar ejercicios y actividades, disfruta haciendo la mayoría de esas tareas o se observa que se muestra tranquilo y hasta cierto punto concentrado, es información suficiente para saber que el trabajo realizado está sirviendo de algo. En cambio, si se enfada o grita, se frustra y se cansa, o se pone nervioso, la actuación efectuada no estará siendo bien llevada a cabo.

[21] CONCEPTOS JURÍDICOS

Desde el libro Blanco de la Dependencia se identifican una serie de términos jurídicos muy importantes a la hora de ofrecer una información adecuada sobre este ámbito en una situación determinada.

[21.1]

INCAPACITACIÓN

El Código Civil establece una institución de protección para aquellas personas que por padecer enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico no puedan gobernarse por sí mismas ni administrar sus bienes.

La incapacitación judicial es el único medio para reconocer y declarar la inexistencia o limitación de la capacidad de obrar de los ciudadanos, que de otro modo se presume plena. La regulación de esta incapacitación judicial se establece en los artículos 199 y siguientes del Código Civil y en la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, artículos 756 a 763, con relación a los procesos sobre capacidad de las personas.

[21.2]

INCAPACIDAD

El texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social dispone en el artículo 136 que: “La incapacidad permanente es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas y funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyen o anulan su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad”.

Estos grados de incapacidad laboral están en función de las reducciones anatómicas o funcionales sufridas por los trabajadores, siempre que disminuyan o anulen su capacidad laboral y son: incapacidad permanente parcial, total, absoluta y gran invalidez.

[21.3]

INVALIDEZ

A diferencia de la incapacidad permanente, la calificación de la invalidez es ajena a la capacidad laboral de la persona, por lo que se utiliza el término invalidez frente al de incapa-

cidad propia de una prestación de nivel contributivo. Se exige que las deficiencias padecidas alcancen una minusvalía igual o superior al 65 por ciento, valorándose los factores físicos, psíquicos y sensoriales, así como los factores sociales complementarios. La determinación del grado de minusvalía se determina de conformidad con el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

[21.4]

MINUSVALÍA

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos [LISMI] dispone en su artículo 7 que: "a los efectos de la presente ley se entenderá por minusválida, toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales".

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, regula el reconocimiento del grado de minusvalía, el establecimiento de los baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento [IMSERSO y órganos de las Comunidades Autónomas con competencias transferidas] y el procedimiento a seguir, con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de minusvalía sea uniforme en todo el Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen. En Extremadura son los CADEX los dispositivos responsables de la declaración y calificación del grado de minusvalía.

[21.5]

DISCAPACIDAD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF], aprobada el 22 de mayo de 2001 por la Organización Mundial de la Salud, cuyos objetivos son proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los estados relacionados con ella y establecer un lenguaje común para describirlos, dispone que nos encontramos en un marco conceptual donde la discapacidad engloba la deficiencia, la incapacidad y la minusvalía. Actualmente, tanto a escala nacional como internacional, se utilizan los términos discapacitado o persona con discapacidad, en vez de minusválido o persona con minusvalía.

Según la CIF, La discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Nuestro ordenamiento jurídico ha recogido los nuevos enfoques y estrategias operadas en la manera de entender la discapacidad. Así, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no-discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad [LIONDAU], establece en su artículo 1.2 que, a los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquéllas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento.

La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria establece que personas con discapacidad son:

- a) Las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al 33 por ciento.
- b) Y las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

[21.6]

DEPENDENCIA

Para el diccionario de la Real Academia Española, la dependencia es, entre otras acepciones, la “situación de una persona que no puede valerse por sí misma”.

Otras definiciones del concepto de dependencia se encuentran en el ordenamiento jurídico nacional y autonómico. Así, las más recientes son las que aparecen en la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, donde dependencia es “la situación en la que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria” [artículo 62].

La Ley 5/2003, de 3 abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León, la define como “la situación en la que se encuentra una persona mayor que, por disminución o pérdida de autonomía física, psíquica o sensorial, precisa ayuda y/o asistencia importante para las actividades de la vida diaria y/o protección o supervisión de sus intereses” [artículo 42].

La Ley 1/2003, de 24 febrero, de Servicios Sociales del Principado de Asturias, establece en el artículo 19 que el sistema público de servicios sociales comprenderá las siguientes prestaciones: g) medidas de apoyo a las personas dependientes y sus familias, entendiendo como tales a las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de una asistencia o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria.

Por último, la Ley 6/2001, de 20 noviembre, de atención y protección a las personas en situación de dependencia de Cantabria, define la dependencia como “el estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o mental, precisa de la atención de otra u otras personas o ayuda importante para realizar actividades de la vida diaria, entendiéndose éstas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y actos relacionales” [artículo 3].

[22] PAUTAS PARA EL INGRESO DE PERSONAS QUE YA NO PUEDEN VALERSE POR SÍ MISMAS. EL “PRESUNTO INCAPAZ”

Este apartado pretende indicar el modo de actuación a seguir por los profesionales tanto sanitarios como sociales en situaciones en las que personas que residen solas en su domicilio comienzan a tener dificultades evidentes para continuar con su vida de forma autónoma. Se trata de aquellos casos en los que la alternativa de solución más adecuada al problema tiene que ver con el ingreso de esa persona en algún dispositivo residencial, ya que por motivos sociales, económicos o de salud, no es posible otro tipo de asistencia.

De esta manera, cuando de una persona que se supone con cierta capacidad para obrar [presunto capaz] se comienza a tener datos de un funcionamiento “disminuido”, es el momento de plantearse una posible incapacidad para obrar. Pues bien, se puede decir que desde el Derecho Civil, sería éste un estado intermedio entre la presunción de capacidad y la incapacidad declarada [solo por el Juez].

El artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil establece:

1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida.

En este caso el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el Centro donde se haya producido el internamiento. Dicho Tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del Art. 757 de la presente Ley.

...//...

3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se haya efectuado, el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado.

En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el Art. 758 de la presente Ley. En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.

4. En la misma resolución que acuerde el internamiento, se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada, de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.

Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior. Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.

Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.

Especificado lo anterior ¿Qué protocolo de actuación puede derivarse de ello a la hora de actuar en Extremadura en situaciones de emergencia?

1. El Trabajador Social debe elaborar un informe social con toda la información reunida sobre las circunstancias del caso.
2. Establecer contacto con el Médico de Atención Primaria que corresponda, presentando el informe social y solicitando el examen clínico de la persona. El Médico debe responder a esta demanda y llevar a cabo la intervención sanitaria en un plazo de tiempo razonable. No puede existir negativa por parte del profesional sanitario ya que esta circunstancia se encuentra reconocida como delito en el Código Penal [Art. 196].
3. El Médico deberá examinar a la persona en cuestión en el lugar que ésta se encuentre, reuniendo información sobre la evidencia o sospecha de: trastorno psíquico, capacidad para la toma de decisiones de la persona evaluada y urgencia de la posible actuación de ingreso en residencia.

Estos datos deberán hacerse constar claramente en su informe médico

4. Con el informe médico y el social, el Trabajador Social se pondrá en contacto con la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar de la Junta de Extremadura solicitando el carácter urgente de ingreso en residencia de la persona presuntamente incapaz.

5. Dictada Resolución urgente por la Dirección General de Servicios Sociales, se efectuará el traslado de la persona desde el lugar en que se encuentre hasta el recurso designado. Si por razones diversas [negativa evidente del mayor al traslado], este punto 5 no pudiera llevarse a cabo como se describe, se solicitará la ayuda de las Fuerzas de Seguridad con las que se colaborará para que la actuación a efectuar sea lo menos traumática posible.
6. Realizado el ingreso en el dispositivo residencial, una de las primeras acciones del director de la misma será comunicar el ingreso al Juzgado de 1º Instancia correspondiente en el plazo de 24 horas.
7. Una vez que el Juzgado tiene conocimiento del ingreso, se inicia el expediente de *internamiento urgente*. Para ello ha de realizarse:
 - Examen de la persona por el Médico Forense del Juzgado.
 - Reconocimiento personal por el Juez.
 - Informe del Fiscal.
8. Una vez reunida toda la información anterior por el Juez, éste dictará una resolución en la que se entenderán 2 posibilidades:
 - La persona en cuestión **NO tiene capacidad** para decidir por sí misma, por lo que aprobará el ingreso realizado en el recurso residencial, si no se estima ninguna otra medida de apoyo en general [incapacitado judicialmente].
 - La persona en cuestión **Sí tiene capacidad** para decidir por sí misma, por lo que ella decidirá sobre qué hacer, respetando en todo momento esa decisión.

Si el modo de abordar la situación no requiere una intervención de suma rapidez o de urgencia, el protocolo a seguir deberá ser el mismo, solo que el ingreso en el dispositivo residencial se hará una vez que el Juez haya dictado la resolución conveniente.

[23] EL PROCEDIMIENTO DE INCAPACITACIÓN

Se describen qué es la incapacidad desde el punto de vista jurídico, así como los mecanismos legales y el proceso existente en el territorio español para declarar a una persona incapacitada y proteger sus intereses.

[23.1]

INCAPACITACIÓN

Es un procedimiento judicial encaminado a declarar que una persona tiene una enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico, que le impide gobernar su persona y bienes o solamente su persona o sus bienes, determinando además el régimen de tutela o guarda al que haya de quedar sometido el incapacitado.

El Código Civil no enumera las enfermedades o deficiencias, simplemente las limita en el tiempo a la persistencia y la imposibilidad de autogobierno. En todo caso, deberán ser enfermedades o deficiencias actuales, no pasadas ni futuras, y deben producir el efecto de afectar al conocimiento y a la voluntariedad de los actos humanos con trascendencia jurídica.

[23.2]

EXIGIBLE A DETERMINADAS PERSONAS

La incapacitación se aplica a aquellas personas que tienen restringida la capacidad de obrar. Si bien la *capacidad jurídica*, es decir, la aptitud para ser sujeto activo y pasivo de derechos y obligaciones la tienen todas las personas por el mero hecho de serlo y con independencia de sus circunstancias personales, la *capacidad de obrar*, o la aptitud para el ejercicio de aquellos, no es la misma ni igual para todos, pues requiere conciencia, inteligencia y voluntad, y éstas no existen en todas las personas ni en el mismo grado, por lo que la Ley obliga a retardar o suspender por cierto tiempo o por tiempo ilimitado la aptitud para realizar actos jurídicos. Y como no tiene capacidad de obrar y no puede realizar actos jurídicos válidamente, se le incapacita con la finalidad de que otras personas lo hagan en su nombre, siempre bajo el control y vigilancia del Ministerio Fiscal y la Autoridad Judicial a efectos de preservar el interés y beneficio del incapaz.

23.3

OBLIGATORIEDAD

El Código Civil establece la obligatoriedad de promover la constitución de la tutela desde el momento en que conocieran el hecho que la motivare por parte de los parientes más cercanos y la persona bajo cuya guarda se encuentre el incapacitado.

Además, se prevé que cualquier persona podrá poner en conocimiento del Ministerio Fiscal o de la autoridad judicial el hecho determinante de la tutela, en cuyo caso pedirá el primero y dispondrá el segundo, incluso de oficio, la constitución de la tutela.

[23.4]

INTERVENCIÓN DE LOS INCAPACES Y DE SUS FAMILIARES EN EL PROCESO DE INCAPACITACIÓN

Sus intervenciones son obligatorias y decisivas. Obligatorias porque el Juez tiene que examinar al incapaz y oír a los parientes en el Juicio de incapacitación. Decisivas porque de su análisis y preguntas, junto con las pruebas e informes médicos y psicológicos, el Juez va a determinar la extensión y límites de la incapacitación y la persona más idónea para desempeñar el cargo de tutor.

[23.5]

EFFECTOS DE INCAPACITACIÓN

La incapacitación no priva a los así declarados de realizar actos jurídicos. Algunas personas, por carecer de la inteligencia y voluntad necesarios, no tienen la capacidad o aptitud para realizarlos válidamente, declarándolos por ello la Ley nulos de pleno derecho. Así, se necesita que otras personas les suplan, actúen en su nombre [padres o tutores], o simplemente les asistan [cuidadores] para que dichos actos adquieran plena validez legal.

Por esos motivos la sentencia de incapacitación generada tiene que declarar la extensión y límites de dicha incapacitación. Es decir, debe establecer la incapacidad absoluta, que afecte a todos los actos jurídicos del incapaz, o sólo la relativa y, consiguientemente, debiendo cuidar en este último caso de determinar con precisión cuáles son los actos de gobierno de su persona y/o administración de sus bienes que no puede realizar por sí mismo, para los cuales el incapacitado debe necesitar la representación o la asistencia de otras personas. Esto último es extremadamente importante en el caso de los discapacitados leves o moderados, para lo cual es imprescindible la información que los padres y familiares, junto con las pruebas médicas que se practiquen o se acompañen al juicio, aporten al Juez a efectos de que en la sentencia no se les prive de realizar actos que por sí solos pueden realizar, en aras de la propia dignidad del incapaz y siempre teniendo muy claro que la finalidad de la incapacitación reside exclusivamente en la protección del presunto incapaz y sus intereses, y no en el beneficio de otros [padres, tutores o familiares].

[23.6]INSTITUCIONES DE GUARDA Y PROTECCIÓN DE INCAPACES

Las Instituciones de guarda y protección son la *tutela*, la *curatela* y el *defensor judicial*. En los procedimientos de incapacitación la sentencia debe determinar el régimen de guarda o tutela a que haya de quedar el incapaz.

[23.7]DIFERENCIAS ENTRE TUTOR Y CURADOR

El tutor suplente la falta de capacidad absoluta del tutelado y es el representante legal y/o administrador de los bienes del incapacitado. El curador no suplente la voluntad del afectado, sino que la refuerza, controla y encauza, complementando su deficiente capacidad, por lo que su función no viene a ser de representación, sino más bien de asistencia, protección e intervención en aquellos actos que haya de realizar el incapaz y estén especificados en la sentencia.

[23.8]NOMBRAMIENTO DEL TUTOR

Puede ser tutor cualquier persona que esté en el pleno ejercicio de sus derechos civiles y no esté incurso en causa de inhabilidad. El Código Civil en los artículos 243 y 244 establece quiénes no pueden ser tutores:

1. Los que estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o total o parcialmente de los derechos de guarda y educación, por resolución judicial.
2. Los que hubieren sido legalmente removidos de una tutela anterior.
3. Los condenados a cualquier pena privativa de libertad, mientras estén cumpliendo condena.
4. Los condenados por cualquier delito que haga suponer fundadamente que no desempeñarán bien la tutela.
5. Las personas en quienes concurra imposibilidad absoluta de hecho.
6. Los que tuvieren enemistad manifiesta con el menor o incapacitado.
7. Las personas de mala conducta o que no tuvieren medios de vivir conocidos.
8. Los que tuvieren importantes conflictos de intereses con el menor o incapacitado, mantengan con él pleito o actuaciones sobre el estado civil o sobre la titularidad de los bienes, o los que le adeudaren sumas de consideración.
9. Los quebrados y concursados no rehabilitados, salvo que la tutela lo sea solamente de la persona. Tampoco pueden ser tutores los excluidos expresamente por el padre o la madre en sus disposiciones testamentarias o documento notarial, salvo que el Juez motivadamente estimare lo contrario.

Además se establece un orden de preferencia para el nombramiento: cónyuge que conviva con el tutelado, padres, persona o personas designadas por los padres en testamento, descendientes, ascendientes o hermano que designe el Juez. Excepcionalmente el Juez, en resolución motivada, podrá alterar el orden anterior o prescindir de todas las personas en él mencionadas, si el beneficio del incapacitado así lo exigiese. También pueden ser tutores las personas jurídicas que no tengan ánimo de lucro y entre cuyos fines figure la protección de incapaces.

[23.9]

FUNCIONES Y DEBERES DEL TUTOR

La tutela se establece para garantizar de forma permanente y estable la guarda y protección de la persona y bienes del tutelado. Por tanto, se puede distinguir un aspecto personal y otro patrimonial en el contenido de la tutela.

En cuanto al primero, los subordinados a tutela deben respeto y obediencia al tutor, quien podrá, en el ejercicio de su cargo, recabar el auxilio de la autoridad. Por su parte, el tutor está obligado a velar por el tutelado y, en particular:

1. Procurarle alimentos.
2. Promover la adquisición o recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción en la sociedad.
3. Informar al Juez anualmente sobre la situación del incapacitado y rendirle cuenta anual de su administración.

En cuanto al contenido patrimonial, el tutor es el administrador legal del patrimonio del tutelado y está obligado a ejercer dicha administración con la diligencia de un buen padre de familia.

Por otra parte, el tutor es el representante legal del incapacitado, pudiendo actuar como tal por sí sólo en los actos ordinarios de educación y cuidado personal del pupilo y de administración de su patrimonio. Sin embargo, para los actos extraordinarios precisa autorización judicial. En concreto precisa de ésta para:

1. Internar al tutelado en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial.
2. Enajenar o gravar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, objetos preciosos y valores mobiliarios de los menores o incapacitados.
3. Renunciar a derechos.
5. Aceptar sin beneficio de inventario cualquier herencia, o para repudiar ésta o las liberalidades.

6. Hacer gastos extraordinarios en los bienes.
7. Entablar demanda en nombre de los sujetos a tutela, salvo en los asuntos urgentes o de escasa cuantía.
8. Ceder bienes en arrendamiento por tiempo superior a seis años.
9. Dar y tomar dinero a préstamo.
10. Disponer a título gratuito de bienes o derechos del tutelado.
11. Ceder a terceros los créditos que el tutelado tenga contra él, o adquirir a título oneroso los créditos de terceros contra el tutelado.

[23.10]

DISCAPACIDAD

Las funciones tutelares constituyen un deber se ejercerán en beneficio del tutelado y estarán bajo la salvaguarda de la autoridad judicial. El tutor sólo se podrá eximir de estos cargos tutelares en los supuestos legalmente previstos, es decir, cuando por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, por falta de vínculos de cualquier clase entre tutor y tutelado o por cualquier otra causa, resulte el ejercicio del cargo excesivamente gravoso. Las personas jurídicas podrán excusarse cuando carezcan de medios suficientes para el adecuado desempeño de la tutela. El interesado que alegue causa de excusa deberá hacerlo dentro del plazo de quince días a contar desde que tuviera conocimiento del nombramiento, o cuando acontezca la causa en caso de ser sobrevenida.

[23.11]

EXTINCIÓN

La tutela se extingue cuando concurre alguna de las causas establecidas en la ley:

1. Cuando el menor de edad cumple los dieciocho años, a menos que con anterioridad hubiera sido judicialmente incapacitado.
2. Por la adopción del tutelado menor de edad.
3. Por fallecimiento de la persona sometida a tutela.
4. Por la concesión al menor del beneficio de la mayor edad.
5. Cuando habiéndose originado por privación o suspensión de la patria potestad, el titular de ésta la recupere.
6. Al dictarse la resolución judicial que ponga fin a la incapacitación o que modifique la sentencia de incapacitación en virtud de la cual se sustituye la tutela por la curatela. El tutor, al cesar en sus funciones, deberá rendir cuenta general justificada de su administración ante la autoridad judicial, en el plazo de tres meses.

[23.12]

PROTECCIÓN DE LOS INTERESES DE LOS INCAPACITADOS

La Ley 13/83, de 24 de octubre, por la que se modificó el Código Civil en materia de tutela, supuso un importante avance en el sistema protector de menores e incapacitados, pasando de un sistema de tutela de familia en que el órgano más importante estaba constituido por el denominado Consejo de Familia -que controlaba y autorizaba los actos al tutor-, a un sistema de Tutela de Autoridad, es decir, bajo control y supervisión del Ministerio Fiscal y de la Autoridad Judicial. Se imponen limitaciones al poder de representación, se prohíbe al tutor realizar determinados actos con el tutelado, se le puede exigir prestar fianza para asegurar el cumplimiento de sus obligaciones y tiene que hacer un inventario de los bienes del tutelado al tomar posesión del cargo. Debe asimismo el tutor rendir cuentas anuales y al cesar en su cargo.

Además, el tutor, para los actos más importantes -tanto personales como de disposición y administración de los bienes del tutelado- necesita autorización judicial como ya hemos afirmado, que solo la dará cuando aquellos sean beneficiosos para el interés del incapacitado.

Por último, en caso de inhabilidad, ineptitud, o ineficacia en el ejercicio del cargo o incumplimiento de sus deberes, el tutor puede ser removido del cargo, procediéndose en este caso a nuevo nombramiento.

[23.13]

DEFENSOR JUDICIAL. NOMBRAMIENTO Y FUNCIONES

Es la persona nombrada por Juez para ejercer las funciones de amparo y representación de los incapacitados de forma transitoria en ciertos casos. Se nombrará un defensor judicial que represente y ampare los intereses de quienes se hallen en alguno de los siguientes supuestos:

1. Cuando en algún asunto exista conflicto de intereses entre los menores o incapacitados y sus representantes legales o el curador.
2. En el supuesto de que, por cualquier causa, el tutor o el curador no desempeñare sus funciones, hasta que cese la causa determinante o se designe otra persona para desempeñar el cargo. Así, por ejemplo, en los supuestos de procederse a la remoción del tutor nombrado hasta que recaiga nuevo nombramiento, o en los casos de haberse alegado excusa para el cargo y se abandonare su ejercicio mientras se resuelve sobre la alegación.

Por el contrario, no procede el nombramiento de defensor judicial durante la tramitación del procedimiento de constitución de la tutela, pues la representación y defensa de la persona a tutelar se atribuye al Ministerio Fiscal hasta la conclusión de aquél.

El Juez, en procedimiento de jurisdicción voluntaria, de oficio o a petición del Ministerio Fiscal, o de cualquier persona capaz de comparecer en juicio, nombrará defensor a quien estime más idóneo para el cargo. Son aplicables al defensor judicial las causas de inhabilidad, excusas y remoción de los tutores y curadores.

El defensor judicial tendrá las atribuciones que le haya concedido el Juez, al que deberá rendir cuentas de su gestión una vez concluida.

[23.14]

PROCEDIMIENTO DE INCAPACITACIÓN

FASE INICIAL

A) Competencia: el Juzgado competente para conocer de la incapacidad es el de Primera Instancia del lugar en que el presunto incapaz tiene su domicilio.

B) El procedimiento se inicia mediante una demanda que están obligados a promover el cónyuge o descendientes, y en su defecto, ascendientes o hermanos del incapaz. Es decir, son los familiares del presunto incapaz a quienes corresponde promover la declaración de incapacidad, pero el mismo Código regula las situaciones en que no existen familiares, o cuando aún existiendo éstos, no soliciten la declaración de incapacidad, y por ello establece otros mecanismos en beneficio del presunto incapaz y como ayuda al Ministerio Fiscal, declarando que “cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos determinantes de la incapacidad” y aún más, impone además, a las autoridades o funcionarios públicos que -por razón de su cargo- conocieran la existencia de una posible causa de incapacidad, el deber de ponerlo en conocimiento de dicho Ministerio Fiscal. Comparecencia en Fiscalía, la adscrita al Juzgado correspondiente al domicilio del presunto incapaz, exponiendo los hechos por escrito y acompañando como documentación los correspondientes informes facultativos, médicos o psiquiátricos, informe social, fotocopia DNI, certificación literal de nacimiento...

C) Intervención del Ministerio Fiscal: es necesaria en estos procedimientos, bien como promotor o actor en defecto de los parientes obligados, bien como defensor en los otros casos.

D) Abogado y procurador: Es preceptiva la intervención de Letrado y Procurador en el procedimiento de incapacidad, ya sea asistiendo al pariente promotor, al presunto incapaz o como defensor judicial cuando sea el Ministerio Fiscal el que promueva la incapacidad. Si los familiares carecen de medios económicos suficientes, debe informárseles de que la incapacidad pueden dirigirla los abogados de oficio.

E) Tramitación: El procedimiento de incapacitación se tramitará por las normas del Juicio Verbal.

FASE O PERÍODO PROBATORIO

Pruebas obligatorias: Existen una serie de pruebas que hay que practicar necesariamente:

1. Examen del presunto incapaz.
2. Audiencia de parientes más próximos.
3. Dictamen de un facultativo: médico forense.

Además, de oficio el Juez puede decretar las que estime necesarias. De forma idéntica se manifiesta la Ley de Enjuiciamiento Civil 2000, estableciendo como novedad que nunca se decidirá sobre la incapacitación sin previo dictamen pericial médico.

Otras pruebas aconsejables son:

1. Junto con la demanda deberán presentarse como documentos a acompañar cualquiera que sirva para informar al Juez del estado y condiciones del incapaz: informes de psiquiatras, psicólogos, hospitales, declaraciones de minusválidas, pensiones, informes de los Directores de los Centros donde estén internados o residiendo...
2. Testigos: además de ratificar los informes que se hayan presentado, pueden llamarse a declarar a personas que por su relación con el incapaz, declaren sobre el estado y condiciones del mismo.

FASE DE SENTENCIA

Tiene que determinar la extensión y límites de la incapacitación y el régimen de tutela o guarda a que haya de ser sujeto el incapacitado. Si el incapacitado es menor de edad, tiene que rehabilitar la patria potestad y si fuera mayor de edad, lo someterá a tutela o curatela.

La Ley de Enjuiciamiento Civil 2000 recoge, además, la posibilidad de que en la misma sentencia se nombre a la persona o personas que hayan de asistir [curadores] o representar [tutores] al incapaz, siempre que así se hubiese solicitado en la demanda.

[24] LA COMISIÓN TUTELAR DE ADULTOS DE EXTREMADURA

Objetivo

El objetivo genérico de la Comisión Tutelar es facilitar la protección jurídica y social de las personas legalmente incapacitadas o incursoas en un procedimiento de incapacitación que no tienen familiares o allegados dispuestos a asumir un papel responsable para su protección. Para ello, se pretenden cubrir los siguientes objetivos específicos:

1. Asumir las funciones tutelares o de curatela cuando así lo acuerde la autoridad judicial competente.
2. Asumir la Defensa Judicial de presuntos incapaces cuando así lo determine la autoridad judicial por haberse iniciado el procedimiento por el Ministerio Fiscal.
3. Asumir cuantas responsabilidades sean asignadas por los Jueces en beneficio de los presuntos incapaces durante el proceso de incapacitación como medidas cautelares.
4. Facilitar una referencia técnica y dar orientación jurídica a los profesionales de los Servicios Sociales y de la Atención Sanitaria que lo precisen.
5. Promover el conocimiento y la formación jurídica y social de los profesionales relacionadas con presuntos incapaces, como instrumento imprescindible para que éstos vean mejor protegidos sus derechos.

Principios inspiradores

Son principios inspiradores de la Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura la promoción de la sensibilización social en orden a fomentar el respeto de los derechos de las personas mayores de edad con capacidad legal limitada y su mayor integración y normalización en la sociedad, facilitando para ello los recursos sociales, la atención personal del tutelado, su cuidado y rehabilitación.

Principio de subsidiariedad

La Comisión Tutelar de Adultos no pretende sustituir a ningún tutor o curador. Se crea con una clara vocación de complementariedad y de garantía, de complementariedad respecto de las actuaciones que corresponden en primer lugar a otras personas físicas del entorno familiar, y siempre, en los términos que determine la autoridad judicial y con la garantía última del sistema de tutela a la que pueda acudir para llenar un vacío derivado de la inexistencia o inhibición de aquellas personas que, conforme al Código Civil, estarían obligados a actuar en consecuencia.

Principio de conservación o recuperación de la capacidad

Incapacitada una persona y asumida la tutela por la Comisión Tutelar, es objetivo primordial instar a la recuperación de la capacidad de las personas declaradas incapaces en cuanto concurren las circunstancias para ello.

Principio de respeto a las diferencias y libre desarrollo de la personalidad

En definitiva se trata, como todo tutor, de velar por los tutelados y promover su mejor inserción en la sociedad, tal como se plasma en el artículo 269 del Código Civil.

Estructura

La Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura, con sede en la Consejería de Bienestar Social en Mérida, está formada por:

1. Presidente: La titular de la Consejería de Bienestar Social, o vocal de la Comisión en quien delegue.
2. Son miembros vocales con voz y voto de la Comisión los siguientes:
 - a) El Director General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social.
 - b) La Directora General de Infancia y Familia de la Consejería de Bienestar Social, o persona de la misma en quien delegue.
 - c) El Director General de Migraciones, Cooperación y Prestaciones de la Consejería de Bienestar Social o personal de la misma en quien delegue.
 - d) Un representante de la Consejería de Sanidad y Consumo.
 - e) El Letrado-Jefe del Gabinete Jurídico de la Junta de Extremadura o Letrado del mismo en quien delegue.
 - f) El Jefe del Servicio de Atención al Mayor de la Dirección General de Servicios Sociales
 - g) El Jefe del Servicio de Atención al Discapacitado de la Dirección General de Servicios Sociales
 - h) Un representante de los Colegios Oficiales de Médicos de Extremadura, preferentemente, un especialista en Psiquiatría.
3. Actuará como Secretario de la Comisión, con voz pero sin voto, una persona adscrita a la Consejería de Bienestar Social.
4. Si lo estima necesario, el Presidente podrá designar entre los vocales un Vicepresidente que le sustituirá en casos de ausencia, vacante, enfermedad u otra causa legal, y que prestará su colaboración en las funciones que le correspondan, así como en aquellas otras que, específicamente, le sean encomendadas por el mismo.

Prestaciones

Las prestaciones que ofrece la Comisión Tutelar de Adultos están dirigidas tanto a la guarda y protección de las personas y bienes del adulto representado como a propiciarle la integración y normalización en su propio medio social o, alternativamente, facilitarle los recursos sociales idóneos para su desarrollo personal.

Se desarrolla en tres ámbitos:

1º. ÁMBITO JURÍDICO

Asumir y ejercer la tutela y el ejercicio de la defensa judicial de presuntos incapaces en situación de desamparo.

Además, se realizan labores de asesoramiento legal en todo lo relacionado con las personas y con los patrimonios de los tutelados, interviniendo incluso en aquellos procedimientos al margen de la incapacidad, pero relacionados con la persona o el patrimonio del incapaz.

2º. ÁMBITO PERSONAL

- Apoyo encaminado al acceso a los recursos sociales que faciliten la convivencia personal y la atención que la persona requiera.
- Conocimiento de los aspectos psicológicos, sociales y médicos que rodean a la persona en proceso de incapacitación, con el objetivo de cubrir sus necesidades afectivas y de integración social, para un mejor ejercicio de la defensa judicial y colaboración con la iniciativa social en torno a las personas en situación de tutela.
- Labores basadas en visitas a instituciones residenciales en las que se encuentran los tutelados por la Comisión.
- Realización de gestiones para acceder a los recursos públicos y privados necesarios.
- Atención y asesoramiento, tanto a los tutelados como a sus familiares, así como a cualquier profesional o particular que lo demande.
- Actuaciones de emergencia, como internamientos voluntarios e involuntarios, desinfecciones y limpiezas en domicilios.

3º. ÁMBITO PATRIMONIAL

En este ámbito el objetivo general es la administración y la gestión de los bienes del tutelado, actuando siempre en su beneficio, bajo los principios de prudencia, conservación y mejora de aquellos, con arreglo a las previsiones contenidas en el Código Civil al respecto y las obligaciones que desde el ámbito judicial se pudieran establecer.

Las actuaciones fundamentales están relacionadas con: La formación de inventario de bienes, la administración de patrimonios, la gestión de rentas, la petición, obtención, rehabilitación y cobro de todo tipo de pensiones, la rendición de cuentas al Juzgado, y todas aquellas gestiones que las rentas o patrimonios requieran como contratación de servicios, obras, venta de inmuebles, la gestión, el cobro y revisión de las rentas de arrendamientos, la apertura y gestión de las cuentas bancarias y pago de seguros, etc.

¿Cómo actuar ante el conocimiento de la existencia de persona afectada de posible causa de incapacidad?

- Si el hecho se produce en *personas del entorno familiar*, será el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes o los hermanos del presunto incapaz dirigiéndose al Juzgado de Primera Instancia o de Paz de la localidad donde resida ese presunto incapaz.
- Si el hecho determinante de la presunta incapacitación se conoce por razón del cargo en lo que a *autoridades y funcionarios públicos* se refiere -médicos de la Seguridad Social, funcionarios de profesiones jurídicas, trabajadores sociales, directores de centros...-, será dicho funcionario quién actuará, mediante escrito dirigido al Ministerio Fiscal que es quien promueve la declaración de incapacidad cuando no existieren familiares o no lo hubieren solicitado. En dicho escrito podrán aparecer informaciones relativas a los datos que conozca de la persona afectada de posible causa de incapacidad, tanto personales como de familiares allegados si los tuviere, y a ser posible un certificado o informe médico que acredite el carácter permanente e irreversible de la deficiencia física o psíquica.
- Igualmente, cualquier persona puede declarar tales circunstancias, dirigiéndose a los trabajadores sociales de su localidad, quienes a su vez deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. Éste formará su juicio de manera libre, añadiendo a esas informaciones las demás que pueda recabar por otras vías y tras su estudio y enjuiciamiento, adoptará una decisión que será alternativamente la de ejercitar la acción o la de archivar el expediente.

Los escritos dirigidos al Ministerio Fiscal se dirigirán a:

Excmo. Sr. Fiscal Jefe Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Extremadura.	CÁCERES
Ilmo. Sr. Fiscal del Departamento de Fiscalía correspondiente.	Partidos Judiciales de: Trujillo, Logrosán, Plasencia, Navalmoral de la Mata, Coria, Valencia de Alcántara
Excmo. Sr. Fiscal Jefe de la Audiencia Provincial de Badajoz.	BADAJOS
Ilmo. Sr. Fiscal del Departamento de Fiscalía correspondiente.	Partidos Judiciales de: Badajoz, Olivenza, Zafra, Jerez de los Caballeros, Fregenal de la Sierra, Llerena, Villanueva de la Serena, Don Benito, Castuera, Herrera del Duque, Mérida, Almendralejo, Villafranca de los Barros, Montijo

[25] LEGISLACIÓN BÁSICA

- Ley 5/1987 de 23 de abril de **Servicios Sociales**.
- Decreto 136/1991 de 17 de diciembre, por el que se regula la función asesora y supervisora de la **Junta de Extremadura en materia de Servicios Sociales**.
- Ley de 2/1994 de 28 de abril, de **Asistencia Social Geriátrica**.
- Decreto 88/1996 de 4 de junio por el que se regula el **régimen de acceso a los Centros dependientes de la Consejería de Bienestar Social para personas mayores**.
- Decreto 52/1996, de 9 de abril, por el que se crea la **Comisión Tutelar de Adultos de Extremadura**.
- Ley 8/1997 de 18 de junio de **promoción de la Accesibilidad en Extremadura**.
- **Decreto 12/1997 de 21 de enero, por las que se desarrollan las prestaciones básicas de Servicios Sociales de titularidad municipal y se establecen las condiciones y requisitos de aplicación a las ayudas y subvenciones destinadas a su financiación**.
- **Orden de 31 de Enero de 2001, por la que se establece el procedimiento de actuación de los Centros Base para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de Minusvalía**.
- **Orden de 20 de Septiembre de 2002, por la que se modifica la Orden de 31 de Enero de 2001, de procedimiento de actuación de los Centros Base para el reconocimiento, declaración y modificación del grado de Minusvalía**.
- **Ley 3/2001 de 26 de abril, de la Calidad, Promoción y Acceso a la vivienda en Extremadura**.
- **Ley 10/2001 de 28 de junio de Salud de Extremadura**.
- **Decreto 45/2002, de 16 de abril, por el que se regula el procedimiento de acceso a Centros de atención de personas con discapacidad psíquica de la Comunidad Autónoma de Extremadura**.
- Decreto 8/2003 de 28 de enero, por el que se aprueba el **Reglamento de la Ley de Promoción de la Accesibilidad** en Extremadura.
- Orden de 15 de Septiembre de 2003, por la que se crea la **tarjeta acreditativa del Grado de Minusvalía**.
- Decreto 94/2005, de 12 de abril, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones para la realización de programas de apoyo a las familias de personas con discapacidad** para la atención, el cuidado y la ocupación del tiempo libre.
- Decreto 95/2005, de 12 de abril, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **ayudas individuales en materia de servicios sociales dirigidas a personas con discapacidad**.
- Decreto 96/2005, de 12 de abril, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones para el desarrollo del Programa Universalizado de Podología** para personas mayores en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

- Decreto 97/2005 de 12 de abril, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de subvenciones para la adquisición de **equipamiento geriátrico y ayudas técnicas** para personas mayores.
- Decreto 132/2005, de 24 de mayo, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones para la realización de proyectos de promoción del voluntariado** social en la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- Decreto 135/2005 de 7 de junio, en el que se regula el Programa de **Conciliación de la vida familiar y laboral**.
- Decreto 191/2005 de 26 de julio, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de subvenciones para el **apoyo y la atención a las personas con dependencia**.
- Decreto 226/2005, de 27 de septiembre, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro para la adquisición, construcción, reforma, rehabilitación y equipamiento** de centros y servicios de atención a personas con discapacidad.
- Decreto 245/2005, de 23 de noviembre, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones para la financiación de las prestaciones básicas de servicios sociales de titularidad municipal**.
- Decreto 246/2005, de 23 de noviembre, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones a entidades públicas y privadas sin fin de lucro que presten servicios sociales especializados** a personas con discapacidad.
- Decreto 261/2005, de 7 de diciembre, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de **subvenciones a entidades locales y entidades privadas sin fin de lucro que presten servicios sociales** a personas mayores.
- D.O.E. Nº 7 de 17/01/2006. Decreto 7/2006, de 10 de enero, por el que se crean las estructuras de coordinación de la Atención Sociosanitaria y el Servicio Público de Atención Sociosanitarias en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su Régimen Jurídico.
- D.O.E. Nº 37 de 28/03/2006. Decreto 53/2006, de 21 de marzo, por el que se modifica el Decreto 191/2005, de 26 de julio, por el que se establecen las bases reguladoras de la concesión de subvenciones para el apoyo y la atención a las personas con dependencia.
- D.O.E. Nº 84 de 18/07/2006. Decreto 131/2006, de 11 de julio, por el que se crea el Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a Situaciones de Dependencia, modalidad Tipo Tres (T3), y se establece su régimen jurídico.
- D.O.E. Nº 93 de 8/08/2006. Decreto 151/2006 de 31 de julio por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura [MADEX].

[8]



Implantación del PIDEX y recursos sociales y sanitarios para llevarlo a cabo. Medidas de evaluación y seguimiento.

Desarrollados los puntos anteriores y habiendo precisado las necesidades de los pacientes con DD, se exponen a continuación los recursos necesarios para llevar a cabo el PIDEX desde el año 2006 hasta el 2010, teniendo en cuenta que algunas de las actuaciones a llevar a cabo serán breves en el tiempo, siendo algunas continuas e incluso permanentes desde el inicio del plan.

Como cualquier plan integral de carácter sociosanitario, se debe acompañar de unos recursos que valoren cómo se está desarrollando, si las actuaciones están siendo adecuadas al objetivo o hay que cambiar ciertos parámetros [funcionales, instrumentos de valoración, etc.], y con unas estructuras de coordinación específicas para dicho plan que no entren en conflicto con las estructuras de coordinación socio-sanitarias en Extremadura.

Este punto incluye todos estos parámetros.

[1] IMPLANTACIÓN DEL PIDEX Y RECURSOS NECESARIOS

La implantación del **PIDEX [2006-2010]** se llevará a cabo mediante una serie de actuaciones que se iniciarán durante el año 2006. Es aquí donde el proceso que se plantea deberá cimentar bien sus apoyos vista la envergadura de los trabajos que se proponen.

La formación, la motivación de todos los profesionales directamente implicados en el proceso y la evaluación de necesidades específicas en la zonificación sociosanitaria propuesta, son actuaciones principales con las que iniciar el primer año de funcionamiento. Esto, junto con la reorganización de dispositivos dedicados al tratamiento de la **DEMENCIA** ya existentes y la evaluación pertinente de dichos hechos, permitirá que el desarrollo del PIDEX pueda ir paulatinamente introduciéndose en la actividad de los servicios sanitarios y sociales actuales -con todo lo que ello conlleva-.

No lo olvidemos: los cimientos específicos y concretos [y, a la vez, abstractos] de cualquier plan de actuación sociosanitaria, son la base de la construcción de todo el entramado posterior. Y la coordinación de los mismos es imprescindible si queremos que ese entramado sea eficaz.

Por tanto, se trata de llevar a cabo un proceso de formación continua y continuada durante el primer año de implantación del plan, teniendo en cuenta que la **formación** es el paso previo al funcionamiento correcto a nivel clínico y social. Tras este paso fundamental y la contratación del personal necesario para que el PIDEX se lleve a cabo, se establecerán otras actuaciones en este primer lustro de funcionamiento.

A continuación se desarrollan los aspectos concretos que se implantarán en el periodo comprendido entre 2006 y 2010, haciendo hincapié en cómo va a ser llevado a cabo el proceso de conseguir los objetivos propuestos.

Es obligación de los coordinadores del PIDEX de los Servicios Centrales [sanitario y social] velar porque estas actuaciones se lleven a cabo de una manera objetiva, transparente y adecuada.

[2] CRONOGRAMA DE ACTUACIONES A SEGUIR DEPENDIENTES DEL ÁMBITO SOCIAL

Se listan a continuación y se desglosan en las actuaciones a llevar a cabo.

[2.1]

FORMACIÓN DE LOS TRABAJADORES SOCIALES DE LOS SSB Y ZONAS DE SALUD EN EL PIDEX

- Diseño y ejecución de las acciones formativas a llevar a cabo en cada zona sociosanitaria con el objeto de dar a conocer el modelo de funcionamiento previsto en la atención social a la demencia en Extremadura y entrenar en el uso de los nuevos instrumentos de valoración y canales de comunicación.
- Se llevará a cabo esta labor a principios de 2007 en forma de formación intensiva.
- Por otra parte, en la página web dedicada al PIDEX -dependiente de las Direcciones Generales de Atención Sociosanitaria y Salud, y Servicios Sociales- existirá un apartado relativo a formación continuada en el que cualquier profesional podrá estar informado de cualquier aspecto de funcionamiento referente al PIDEX.

[2.2]

FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES UBICADOS EN LOS RECURSOS ESPECÍFICOS PARA DETERIORO COGNITIVO

- Diseño y ejecución de las acciones formativas a llevar a cabo en cada zona sociosanitaria con el objeto de dar a conocer el modelo de funcionamiento previsto en la atención social a la demencia en Extremadura, y entrenar en el uso de los nuevos instrumentos de valoración y canales de comunicación.
- El programa de formación será establecido conjuntamente con los profesionales sanitarios del PIDEX cuando así lo requiera el perfil [médico de residencia].

[2.3]

ACTUACIONES GENERALES DE FORMACIÓN

- Se impartirán dos cursos específicos -para dos residencias de mayores seleccionadas- sobre el PIDEX y las Unidades de Atención Especializada en Demencias, con el fin de estimular e impulsar la creación de dichas unidades en dichas residencias.
- Jornadas de información y divulgación del PIDEX [modelos de funcionamiento y guías de actuación social y sanitaria], tanto para profesionales como para la población en general coincidiendo con el centenario de la identificación de la Enfermedad de Alzheimer y el Día Mundial del Alzheimer.

[2.4]**CONTRATACIÓN Y FORMACIÓN DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES**

- Diseño y disposición de la ubicación [hogar de mayores] y formación de 1 TO por cada población de cabecera de la zona sociosanitaria.
- Las 10 plazas a implantar durante el año 2006 se situarán teniendo en cuenta criterios de población afectada. Las tareas y funciones propias de estos profesionales vienen indicadas en el PIDEX.

[2.5]**ESTABLECIMIENTO DE LAS COMISIONES DE SEGUIMIENTO Y COORDINACIÓN DEL PIDEX**

- Mediante nombramiento ha de constituirse la figura de un coordinador del ámbito social.
- Además, se delimitarán los integrantes del apartado social en las comisiones de seguimiento del PIDEX. Se trata de instaurar una estructura por Área de Salud que permita evaluar e intervenir en la medida de lo posible en problemas específicos de poca envergadura surgidos durante la implantación del PIDEX y una vez en funcionamiento.
- Estos profesionales trabajarán conjuntamente con las estructuras de coordinación sanitarias.

[2.6]**EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN ACTUAL EN DETERIORO COGNITIVO**

- Valoración del funcionamiento actual que se está llevando a cabo en los dispositivos sociosanitarios destinados a la atención al DC en Extremadura con el fin último de ir poco a poco considerando su actividad acorde a lo dispuesto en el PIDEX.
- Recopilar datos de necesidades, reparto territorial, prioridad de la necesidad de atención y polivalencia de recursos, para poder considerar, implantar y reorganizar la actividad de los recursos y servicios dedicados a la atención del DC.
- Del mismo modo y completando la recogida de información con verificaciones in situ de los recursos actuales, contemplar necesidades específicas existentes y otras que puedan surgir o no estén integradas, de forma que los procedimientos de intervención de estos dispositivos estén ajustados a las líneas del PIDEX.

[2.7]**DISEÑO Y REALIZACIÓN DE UNA GUÍA DE CRITERIOS ARQUITECTÓNICOS Y DE ESPACIO PARA LOS CENTROS DE ATENCIÓN A LA DEMENCIA**

- Elaborar y dar a conocer una serie de criterios que de manera general habrán de cumplirse -junto con la normativa autonómica y estatal- a la hora de remodelar o de construir edificios dedicados a la atención al deterioro cognitivo [Unidades de Atención Especializada a Demencias, Centros de Día, etc.].

[2.8]**UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN DEMENCIAS [UAED] EN RESIDENCIAS PARA PERSONAS DEPENDIENTES**

- Desarrollo y diseño de lo que serán las UAED de manera que exista, en alguno de estos dispositivos residenciales, una unidad de referencia por cada zona sociosanitaria [20]. Para ello se formalizará un grupo específico de expertos que trabajará en la elaboración de un borrador de funcionamiento válido para todo el territorio de Extremadura.
- Se habilitarán dos dispositivos residenciales para personas dependientes con gestión directa de la Consejería de Bienestar Social. Una vez acabado el modelo de funcionamiento, la creación piloto de estas unidades guiarán la puesta en marcha del resto de ellas en toda la comunidad, de manera que exista una por cada zona sociosanitaria. La designación de recursos residenciales para este propósito se efectuará conforme a criterios de infraestructura conocida, cobertura ofrecida y demanda.
- Reunión con los coordinadores de la unidad y director de la residencia para la monitorización de las actuaciones llevadas a cabo en los 6 primeros meses de actividad, dificultades del programa y cambios a llevar a cabo, con el fin de analizar la situación en ese momento específico y ofrecer soluciones al modelo de funcionamiento.
- Se llegará a 20 UAED a finales de 2010 en Extremadura.

[2.9]**ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

- Según los casos, iniciar o continuar los contactos desde la Consejería de Bienestar Social con las asociaciones de familiares con el fin de unificar objetivos, apoyar y optimizar esfuerzos.

[2.10]

IMPLANTACIÓN DE PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

- Tras las acciones formativas de los profesionales inmiscuidos directamente en este modelo de funcionamiento, se seleccionará el momento desde el cual los protocolos de actuación en deterioro cognitivo empezarán a ir implantándose. Se considerará un periodo de prueba tras el cual se evaluarán los resultados y se propondrán las modificaciones que se estimen oportunas.

[2.11]

EVALUACIÓN DE NECESIDADES EN SERVICIOS Y RECURSOS SOCIALES

- Trabajo conjunto con los TS de los ámbitos social y sanitario [hasta la total implantación de las Comisiones Sociosanitarias de Zona] en el que se recogerá información sobre el *estado actual de la demanda y posibles necesidades de creación de nuevos recursos sociales y sociosanitarios*.
- El coordinador del PIDEX en Bienestar Social diseñará la estrategia de evaluación para conseguir este objetivo, de forma que la posterior toma de decisiones permita la puesta en marcha en cada zona sociosanitaria de al menos un servicio -y recurso- de referencia por cada una de las tipologías previstas.
- Se persigue la optimización de recursos y la ubicación preferente de cada uno de ellos en función de la cobertura.

[2.12]

ESTABLECIMIENTO Y CONSENSO DE CRITERIOS E INDICADORES DE CALIDAD EN EL PIDEX

- Desarrollo, diseño y modo de evaluación de los criterios de calidad que indicarán la consecución de objetivos y la calidad de la atención prestada en el PIDEX, en cuanto a atención social se refiere.

[2.13]

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Actuación dirigida a la población en general, con el objeto de concienciar sobre el significado de la DD e informar sobre aspectos básicos de abordaje.
- Esta acción tendrá carácter itinerante por toda la comunidad [vehículo con compartimentos], y estará compuesta por talleres diseñados al efecto y guiados por profesionales.
- Esta campaña puede ir completada con acciones más específicas de prevención primaria y tendrá carácter anual.

[2.14]DISEÑO E INSTAURACIÓN DE LOS SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS

- Desarrollo e implantación de lo que serán los servicios que compondrán el apoyo básico a familiares de personas con demencia.
- Para ello, se formalizará un grupo específico de expertos que trabajará en la elaboración de un borrador de funcionamiento válido para todo el territorio de Extremadura.
- Las asociaciones de familiares serán los dispositivos clave a la hora de ofrecer esta ayuda.
- Reunión con los coordinadores del servicio en cada dispositivo para la monitorización de las actuaciones llevadas a cabo en los 6 primeros meses, dificultades del programa y cambios a llevar a cabo, con el fin de analizar qué está pasando y ofrecer soluciones al modelo de funcionamiento

[2.15]CERTIFICACIÓN PIDEX

- Creación y establecimiento de un visado o acreditación en la manera de atender al DC.
- Tendrá la función de ser la garantía para el usuario o sus familiares de que la manera en que cierto recurso del ámbito social está funcionando es la forma que el PIDEX plantea y no otra diferente.

[2.16]PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DEL FUNCIONAMIENTO BÁSICO DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA PARA DEMENCIAS [SEAD]-CENTROS DE DÍA

- Desarrollo y diseño del modelo de funcionamiento de lo que serán dichos centros, de modo que exista un dispositivo de atención diurna de referencia por cada zona socio-sanitaria [20 en total] y cuyo fin último sea el de unificar y reorganizar la manera de actuar -a día de hoy heterogénea- de este tipo de centros.
- Para ello se formalizará un grupo de expertos específico que trabajará en la elaboración de un borrador de funcionamiento que será referente para todo el territorio de Extremadura.

[2.17]

MONITORIZACIÓN Y RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN EL MODELO DE FUNCIONAMIENTO SOCIAL Y EN LA GUÍA DE ATENCIÓN SOCIAL

- Reunión con los coordinadores del PIDEX [de Extremadura y de las áreas] para la monitorización de las actuaciones llevadas a cabo en la puesta en marcha de los modelos de funcionamiento, dificultades del programa y cambios a llevar a cabo.
- Estas reuniones serán al menos anuales, pudiendo darse en cualquier momento si así se decidiera por los responsables del PIDEX.

[2.18]

IMPLANTACIÓN DEL SERVICIO “TELÉFONO DE DEMENCIAS”

- Ubicado como una parte del actual Teléfono del Mayor este servicio tomará forma como una parte específica del mismo.
- En dicho servicio, un profesional formado para ello deberá ofrecer una atención rápida y general sobre aspectos sociales de la demencia a todas aquellas personas que lo precisen.
- Se delimitarán reuniones con el profesional encargado de efectuar la atención para la monitorización de las actuaciones llevadas a cabo y dificultades del programa con el fin de buscar la mejor solución posible.

[2.19]

LA AYUDA A DOMICILIO EN CUIDADOS PERSONALES

- Evaluar qué nivel de cobertura y calidad de atención poseen los cuidados personales a domicilio en sujetos con demencia con el fin de plantear las soluciones pertinentes y adecuadas al tratarse de una ayuda personalizada y que, en la mayor parte de los casos, depende directamente de las corporaciones locales.

[2.20]

REORGANIZACIÓN Y OPTIMIZACIÓN DE LOS ACTUALES CENTROS DE DÍA

- Establecido y consensuado el modelo de funcionamiento que habrá de regir el abordaje de la demencia en este tipo de recursos, la adaptación de estos centros será paulatina dependiendo de las necesidades de atención a la persona con demencia que actualmente se encuentra en dichos dispositivos.
- Reunión con los coordinadores del servicio en cuestión para la monitorización de las actuaciones llevadas a cabo en los 6 primeros meses de actividad, dificultades del programa y cambios a llevar a cabo, con el fin de analizar qué está pasando y ofrecer soluciones al modelo de funcionamiento

[2.21]ACCIONES DE VOLUNTARIADO

- Diseñar un programa de voluntariado destinado a la atención a personas con demencia.
- Valorar la idoneidad de la figura del voluntario para determinadas actuaciones.
- Plantear actuaciones protocolizadas para el personal voluntario.

[2.22]ELABORACIÓN DE GUÍA PARA FAMILIARES

- Recopilar la información recogida en las Guías de Demencia para Familiares y dotarlo de un diseño adecuado para Extremadura.
- El objetivo es que los familiares o cuidadores de los pacientes con DD conozcan el proceso de enfermedad, los recursos sanitarios y sociales que tienen a su disposición y dónde recurrir en caso de dudas o información.

[2.23]EVALUACIÓN DE LAS RATIOS DE PERSONAL ESPECIALIZADO EN EL PIDEX

- Revisión de la tipología de recursos humanos especializados que de forma directa atienden la demencia, para que dichos perfiles obedezcan a los mínimos especificados en el PIDEX.

[2.24]RESIDENCIAS PARA DEMENCIAS EN EXTREMADURA

- Diseño y elaboración del funcionamiento que habrá de regir en los 3 dispositivos residenciales dedicados a DD en la Comunidad Autónoma de Extremadura [actualmente en fase de construcción] y los siguientes [si así se decidiera implantarlos].

[3] CRONOGRAMA DE ACTUACIONES A SEGUIR EN EL ÁMBITO SANITARIO

Se listan a continuación y se desglosan en las actuaciones a llevar a cabo.

[3.1]

CUMPLIMIENTO DE LOS MODELOS DE FUNCIONAMIENTO

- El PIDEX incluye dos modelos principales de funcionamiento: el sanitario y el social. Ambos se unen mediante las comisiones sociosanitarias e incluye una serie de recursos y actuaciones concretos.
- En AP se deberá conseguir, mediante formación y facilitación a los médicos y enfermeros que la componen, el cumplimiento del modelo de funcionamiento consensuado por ellos y que regulará la detección del DC, la derivación a AE, el tratamiento farmacológico y no farmacológico o el seguimiento del paciente.
- Se hace imprescindible el conocimiento de los recursos necesarios para que se lleve a cabo el modelo de funcionamiento para AP en las DD [tests cognitivos, otros test, pruebas bioquímicas, criterios diagnóstico, etc.].
- En AE existen igualmente pautas concretas de funcionamiento y, lógicamente, recursos específicos para que el funcionamiento pueda darse como se debe llevar a cabo.
- La formación de la AE, tanto intensiva como continuada, hará que este modelo de funcionamiento pueda ser llevado a la práctica.
- En el apartado de formación se describe cómo se llevará a cabo dicha formación, estructurándose, por un lado, en formación intensiva y continuada y teniendo en cuenta formación dirigida al conocimiento del modelo de funcionamiento y la Guía de Práctica Clínica y, por otro, a la formación en el ámbito del DC.
- Es competencia de la coordinación del PIDEX, de la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias y de los responsables de las Gerencias de Área correspondientes desarrollar dicha labor.

[3.2]

NOMBRAMIENTO DE LOS COORDINADORES DE ÁREA EN EL PIDEX [8 MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y 6 NEURÓLOGOS]

- El PIDEX incorpora como elementos fundamentales para su correcto desarrollo coordinadores de área en los ámbitos de AP y AE, que resolverán las cuestiones correspondientes a la DD en su área y que pondrán en conocimiento del coordinador del PIDEX en el SES.
- Para ello se nombrarán como coordinadores del PIDEX a un médico de familia por cada una de las áreas sanitarias y seis neurólogos, uno por cada una de las áreas sanitarias en las que haya neurólogo [asumiendo el neurólogo coordinador del PIDEX en Plasencia el área de Naval Moral de la Mata y el de Cáceres el área de Coria].

- Junto con el coordinador del PIDEX en el SES tendrán la función de velar por el correcto funcionamiento del plan y solucionarán los problemas que, por su grado de dificultad bajo o medio, no tengan que ser resueltos a nivel de servicios centrales.
- Los coordinadores del PIDEX en las áreas y el coordinador del PIDEX en el SES tendrán al menos una reunión por año, además de las reuniones que consideren necesarias para el correcto funcionamiento del plan.
- Dichas sesiones tendrán como secretario al coordinador del PIDEX en el SES.
- Los coordinadores cambiarán cuando así se determine o bien a petición del propio coordinador de área.

[3.3]

FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS IMPLICADOS EN EL PROCESO

- Una de las bases fundamentales para la realización de un plan que incorpora un sistema de funcionamiento concreto es la información y la formación de los profesionales que llevarán a cabo dicho funcionamiento.
- Desconocer el modelo de funcionamiento y las guías de actuación es el primer paso para que el PIDEX no complete la función para la que fue creado.
- La formación en el PIDEX se puede concretar en intensiva y continua.
- **Inicio del PIDEX.** Una vez que se han consensuado por AP, AE y SS los modelos de funcionamiento y las guías de actuación hay que poner en marcha el programa de atención coordinada según los mismos. Por ello, habrá una primera formación básica de todos los profesionales sanitarios implicados en el PIDEX, tanto en AP [médicos de AP, médicos de residencia y enfermeros] como en AE [neurólogos, geriatras, psiquiatras, neuropsicólogos]. Dicha formación tendrá como objetivo dar a conocer dichos modelos de funcionamiento, además de unos conceptos básicos, en el campo del deterioro cognitivo.
- Esta formación será regulada desde la coordinación del PIDEX en consonancia con los órganos directivos de cada área sanitaria.
- **Formación continuada de los participantes en el PIDEX.** Dado que un plan de estas características está sujeto a modificaciones por cambios socioculturales y científicos, se delimitarán varios aspectos de formación continuada:
 - *On-line.* En forma de cursos y/o seminario a través de la web de la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias y que se delimitarán anualmente.
 - *Presencial.* En forma de cursos intensivos en los distintos estratos de funcionalidad [AP, AE].
- **Especialista Universitario y Máster Universitario.** Dado que somos la primera comunidad que tiene un plan de abordaje integral del deterioro cognitivo, una propuesta que se tratará desde la coordinación del PIDEX y la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias, es la de dotar a profesionales nacionales e internacionales de formación reglada a nivel universitario en el ámbito del deterioro cognitivo.

- **Formación de otros profesionales no extremeños.** Al tener un plan tan completo para el abordaje del deterioro cognitivo estamos capacitados para formar de manera especializada a profesionales que así lo deseen. Se han propuesto varias formas:
 - *Congresos y cursos.* Encaminados a tocar aspectos generales o parciales del deterioro cognitivo.
 - *Rotatorios especializados de profesionales nacionales.* Personal sanitario o no sanitario que desee poder formarse en nuestra región en el ámbito del deterioro cognitivo. Dichos rotatorios no podrán ser superior a 3 meses, salvo en el caso en que sea aprobado de manera concreta. Dichos rotatorios contarán con la debida aprobación y reconocimiento por parte del organismo competente.
 - *Rotatorios especializados de profesionales no nacionales.* Pensados para profesionales que no residan en nuestro país y que elijan tener una formación especializada en el ámbito del deterioro cognitivo en nuestra comunidad. Estos rotatorios serán de 6 meses y tendrán un cariz preferentemente sanitario o social, dependiendo del tipo de profesional que se trate.

[3.4]

MONITORIZACIÓN Y RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN EL MODELO DE FUNCIONAMIENTO CLÍNICO Y LA GUÍA CLÍNICA

- El modelo de funcionamiento sanitario y la guía de actuación clínica han sido consensuados en los grupos de trabajo [ver apartado de INICIO] tras varias reuniones y aportaciones.
- Dicho modelo de funcionamiento se ha basado en la realidad de nuestra comunidad, en los fundamentos científicos de las DD y del DC en general. Aun así, teniendo en cuenta que la realidad es cambiante, es posible que ciertas variables hagan que el modelo de funcionamiento sufra variaciones a lo largo del tiempo al igual que las guías de atención.
- Se abrirá permanentemente un buzón de sugerencias en la página web de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud para que cualquier persona pueda comunicar aspectos relacionados con el PIDEX que se podrían mejorar, perfilar o incluso cambiar.
- Por otra parte, será función de los coordinadores del PIDEX el documentar fallos del sistema de funcionamiento que puedan ser revisados y corregidos si existiese consenso entre los profesionales.
- Todos los cambios pertinentes en el modelo de funcionamiento o la guía clínica se comunicarán a los profesionales implicados y estarán expuestos en la página WEB de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud.

[3.5]ELABORACIÓN DE UNA PÁGINA WEB SOBRE EL PIDEX

- El PIDEX es un plan integral público dirigido a la enfermedad del DC.
- Los profesionales, los directivos y los ciudadanos de Extremadura tienen el derecho a estar informados en todo momento de los avances o noticias con respecto al PIDEX.
- Por ello, independientemente de la información impresa que se llevará a cabo del plan y de los documentos que así se delimiten para su publicación, se creará una página WEB que se actualizará en tiempo real para que cualquier persona pueda consultar datos relativos al PIDEX o a aspectos relacionados.
- Dicha página WEB se localizará en la WEB de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud y tendrá un responsable de gestión y actualización.

[3.6]IMPRESIÓN DEL PIDEX Y DOCUMENTOS ANEXOS

- La versión final del PIDEX se publicará en formato libro y estará disponible para todos los profesionales y ciudadanos que así lo soliciten.
- De manera independiente se publicarán los documentos relativos al modelo de funcionamiento sanitario y a la Guía de Práctica Clínica, en formato más reducido, para poder ser utilizado en las consultas de AP y AE como documento de consulta.
- Otros documentos relativos al PIDEX podrán ser publicados en formato de documento impreso si así se decidiera por parte de la coordinación del PIDEX y los directivos correspondientes.

[3.7]PROYECTOS EN TELEMEDICINA

- La telemedicina es una herramienta fundamental en los proyectos sanitarios.
- Aunque en el PIDEX la telemedicina pueda no resultar en un primer momento una herramienta adecuada por el tipo de enfermedad que se aborda, se deben delimitar cauces entre AP y AE en este sentido para la resolución de problemas sencillos en ciertos aspectos referidos al DC.
- Los aspectos relacionados con la telemedicina en el Deterioro Cognitivo estarían indicados a diferentes niveles:
 - Detección del DC en AP.
 - Consultas sobre pautas de tratamiento o cambios en el mismo.
 - Tratamientos para alteraciones neurológicas en el paciente con DD [p. ej., crisis epilépticas].
- Será responsabilidad de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y otras estructuras competentes el habilitar sistemas de telemedicina en AP y AE para el PIDEX.

[3.8]

CAPACITACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA [AP] Y LAS CONSULTAS DE DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO ESPECIALIZADO EN DEMENCIAS [CEDED]

- Aunque ya se han referido en el punto de formación de los profesionales sanitarios algunos aspectos relacionados con este apartado, entendemos la capacitación como un concepto más amplio que la formación científica.
- Por un lado, el PIDEX desarrollará los programas de formación clínica pertinentes para su consecución y que han sido delimitados anteriormente.
- En otro orden de cosas, la formación en aspectos paralelos es fundamental para llevar a cabo el PIDEX con la calidad que se le exige:
 - Técnicas en psicología de la comunicación y consejo.
 - Investigación clínica y básica.
 - Metodología de investigación.
 - Métodos docentes.
- Todos estos aspectos serán delimitados cada año para cada grupo de profesionales teniendo en cuenta que algunos puntos son comunes a todos los profesionales sanitarios implicados en el PIDEX.
- Es función del coordinador del PIDEX de los Servicios Centrales junto con los coordinadores de área centrar las actividades encaminadas a la capacitación de los profesionales que conforman el PIDEX.

[3.9]

PROYECTOS DE EPIDEMIOLOGÍA ANALÍTICA

- No existe aún en nuestra comunidad -según hemos visto en el apartado de Epidemiología Analítica en las DD- ningún estudio epidemiológico sobre la situación del DC.
- El primer aspecto de investigación a llevar a cabo será un estudio extenso, con medidas metodológicas férreas y precisas, del DC en Extremadura, delimitando no sólo medidas estadísticas sino también situacionales, de descripción, sociales o demográfico-culturales.
- Dicho estudio se planificará desde los trabajadores del PIDEX con la colaboración de asesores externos que se precisen.
- La Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias es la encargada de llevar a cabo los aspectos relativos a la tramitación de dicho estudio y su gestión a través de los órganos que consideren oportunos.

[3.10]INVESTIGACIÓN AVANZADA EN DETERIORO COGNITIVO

- Un plan integral [PI] debe incorporar un proyecto continuo de investigación, tanto a nivel de AP como de AE, tanto a nivel básico como clínico.
- El DC es una enfermedad que desgraciadamente es cada vez más prevalentes y que tenderá -según estimaciones- al alza. Por ello, es imprescindible llevar una labor continuada de investigación en dicho proceso que ayude a determinar avances científicos que puedan ser convertidos en herramientas útiles para los pacientes.
- Una de las primeras actuaciones en el PIDEX será lograr que Extremadura se integre en la red CIEN española y en el Consorcio Europeo para el Estudio de la Enfermedad de Alzheimer.
- El coordinador del PIDEX trabajará en coordinación con la Dirección General de Formación, Inspección y Calidad Sanitarias para llevar a cabo este aspecto y poder liderar proyectos avanzados y complejos de investigación en DC.

[3.11]CAUCES DE COMUNICACIÓN FLUIDA ENTRE AP Y AE

- La correcta comunicación entre AP y AE es un punto básico para que se dé una atención adecuada a todas las enfermedades y, por supuesto, en las DD.
- En el PIDEX esta comunicación viene determinada por las peticiones formalizadas de consulta y por la información protocolizada que en ellas se contiene.
- Como indicábamos anteriormente, la telemedicina es un recurso que puede ser utilizado -y cada vez está siendo más utilizada- para que esta comunicación sea rápida y efectiva.
- Dado que en el PIDEX habrá coordinadores de área tanto en AP como en AE y que se llevarán a cabo reuniones programadas, este cauce se utilizará para la resolución de problemas a nivel de grupos profesionales.
- Sin embargo, para la resolución de casos individuales se crearán recursos particularizados como podrían ser líneas exclusivas de telefonía en las CEDEC de las Unidades de Neurología para la resolución de problemas, sesiones clínicas programadas entre profesionales o peticiones urgentes tal como han sido documentadas en el modelo de funcionamiento sanitario.
- Estos cauces se irán delimitando a medida que el PIDEX se implante y serán los coordinadores de área junto con los responsables de las Gerencias de Área y el coordinador del PIDEX en los Servicios Centrales los encargados de llevar a cabo esta labor.

[3.12]BANCO DE CEREBROS EN EL SES

- Las DD basan su diagnóstico en la actualidad en la clínica.
- Cada vez más profesionales clínicos en el ámbito de las demencias solicitan un examen neuropatológico en el paciente que ha padecido un cuadro demencial y ha fallecido. Las causas de estas peticiones son diversas y no sólo quedan restringidas a los casos en los que el paciente ha tenido una enfermedad demencial “rara”, es un caso de declaración obligada o era una persona joven.
- El avance en las DD viene determinado por la unión entre la caracterización fenomenológica [lo que se determina por signos y síntomas neurológicos y neuropsicológicos, radiológicos, de neuroimagen funcional, bioquímicos, etc.] y la afectación estructural real que no es posible saber sin un examen neuropatológico. Así, actualmente se conocen decenas de variantes de la Enfermedad de Alzheimer, lo cual nos llevaría a pensar en diferentes manifestaciones clínicas, diferentes circuitos químicos implicados y, por tanto, diferentes opciones terapéuticas.
- Actualmente no existe en Extremadura un banco de cerebros que pueda llevar a cabo una labor especializada en el estudio del cerebro mediante técnicas de anatomía patológica.
- Una de las prioridades del PIDEX será incorporar un equipo en Extremadura para la realización de estudios postmórtem de cerebros en pacientes con DD y otras enfermedades neurológicas, que podrá ser coordinado en un primer momento desde algún centro de referencia en este ámbito del conocimiento.
- Será labor de la coordinación del PIDEX, junto con las direcciones generales implicadas en dicho proceso y la ayuda de la SEXNE el ponerlo en funcionamiento.

[3.13]ACCIONES DE PREVENCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

- Como se ha documentado anteriormente, las actividades de Salud Pública en el DC no están actualmente sistematizadas ni se ha llevado a cabo ninguna acción específica, salvo las llevadas a cabo de forma puntual por asociaciones de enfermos con demencia.
- Los coordinadores del PIDEX, junto a los coordinadores de área y la Subdirección de Salud Pública, elaborarán un documento en el que se indicarán las acciones más perentorias a llevar a cabo en procesos de prevención primaria y secundaria en el DC.

[3.14]CONTRATACIÓN DE PROFESIONALES SANITARIOS

- Considerando la dotación actual del SES, se consideró imprescindible la contratación de 6 psicólogos con formación en Neuropsicología y 2 neurólogos para el inicio del PIDEX.
- Durante el año 2006 se llevarán a cabo los procesos de selección y contratación pertinentes de dichos profesionales.

[3.15]DOCUMENTOS ANEXOS

- a. Algunas de las medidas descritas necesitarán de un procedimiento específico para su eficaz implantación. Por ello, los coordinadores del PIDEX han decidido que para esas actuaciones se establezcan -como ya se ha comentado- documentos anexos al PIDEX que definan perfectamente qué acciones se han de llevar a cabo.
- b. Los documentos que se iniciarán o en desarrollo actualmente son los siguientes:
 - i. Unidades de Atención Especializada a Demencias en residencias de mayores. Modelo de funcionamiento.
 - ii. Programa de Estimulación Cognitiva
 - iii. Base de datos on-line para la EC [Herramienta de Estimulación Cognitiva].
 - iv. Criterios arquitectónicos para centros residenciales o diurnos que alberguen demencias.
 - v. La atención Diurna en Demencias [Centros de Día]. Modelo de funcionamiento.
 - vi. La atención psicosocial a familiares. Modelo de funcionamiento.
 - vii. El teléfono de demencias.
 - viii. Coordinación entre los Equipos de Salud Mental y las Consultas de Deterioro Cognitivo.
 - ix. Elaboración de la Guía de Criterios Diagnósticos en Neuropsicología Clínica [junto con el Consorcio de Neuropsicología Clínica].
 - x. Guía para la realización de estudios de Neuropatología en pacientes con cuadros de deterioro cognitivo.
 - xi. Estructuración de un plan para la Investigación y Formación en Neurociencias Clínicas y, en concreto, en Deterioro Cognitivo.

