

**PLAN DE ASISTENCIA INTEGRAL A LOS PACIENTES
CON E. DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS
COMUNIDAD VALENCIANA**

*Comité Ad hoc designado por la
Sociedad Valenciana de Neurología
(Enero 2002)*

INDICE

<u>INTRODUCCIÓN</u>	4
<u>SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LA DEMENCIA EN LA COMU. VALENCIANA</u>	6
<u>CARACTERÍSTICAS DE UN PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS</u>	10
<u>OBJETIVOS DEL PAIDEM</u>	12
<u>PUNTOS DE ASISTENCIA Y AGENTES ASISTENCIALES</u>	13
<u>ESQUEMA DE FUNCIONAMIENTO</u>	14
<u>CRITERIOS Y ELEMENTOS A CONSENSUAR</u>	16
<u>CRITERIOS DE DETECCIÓN DE CASO</u>	17
<u>DOCUMENTO DE DERIVACIÓN A NEUROLOGIA DESDE AP PARA VALORACIÓN DE TRASTORNO COGNITIVO</u>	18
<u>CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO</u>	19
<u>CRITERIOS DE ENTRADA Y SALIDA DEL PAIDEM</u>	20
<u>DESCRIPCIÓN DE PUNTOS DE ASISTENCIA</u>	21
<u>PAPEL DEL NEURÓLOGO EN EL PAIDEM</u>	23
<u>PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL PAIDEM</u>	24
<u>PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PAIDEM</u>	25
<u>UNIDAD DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS (UDTD)</u>	26
<u>EL CENTRO DE DÍA TERAPÉUTICO</u>	37
<u>LA RESIDENCIA ASISTIDA</u>	41
<u>LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER (AFA)</u>	48
<u>LA COMISIÓN DE ASISTENCIA SOCIOSANITARIA</u>	50
<u>LA UNIDAD DE COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIOSANITARIA</u>	51
<u>DIAGRAMA DE FLUJO</u>	52
<u>LUGAR TERAPEUTICO Y SEGUIMIENTO SEGÚN GDS</u>	53
<u>PLAN DE EVALUACIÓN</u>	54
<u>LINEAS DE INVESTIGACIÓN</u>	56
<u>NOTAS FINALES</u>	58
<u>BILIOGRAFIA RECOMENDADA</u>	59

COMITÉ AD HOC

PARTICIPANTES

- Dra. Rosario Martín. Presidente de la SVN. Hospital Clínico Universitario San Juan de Alicante.
- Dr. Miguel Baquero. Vicepresidente de la SVN. Hospital la Fe
- Dr. Jordi Alom. Hospital General Universitario de Elx
- Dra. Dolores Alonso. Hospital Clínico universitario de Valencia.
- Dr. Rafael Blasco. Hospital la Fe.
- Dr. Javier Catalá. Hospital de Sagunto.
- Dr. Daniel Geffner. Hospital general de Castellón.
- Dr. Alfonso Masegosa. Hospital Dr. Peset de Valencia.
- Dr. José Manuel Moltó. Hospital General Universitario de Alicante.
- Dr. Jaume Morera. Coordinador de Redacción del PAIDEM. Hospital Marina Alta.
- Dr. Angel Pérez-Sempere. Hospital Vega Baja.
- Dr. Jerónimo Sancho. Hospital General Universitario de Valencia.

INTRODUCCIÓN

La demencia, por ser una enfermedad de larga evolución y con un impacto en las relaciones sociales del paciente y de su familia, es una situación híbrida que plantea necesidades de atención sanitaria y de atención social, por lo que requiere una visión integral de la asistencia que sólo puede ser satisfecha a través de programas asistenciales en los que la COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA (CSS) debe ser su pilar fundamental.

Se precisa de un PLAN **flexible** que marque directrices generales y que permita su implantación adaptándose a la realidad y recursos de cada área sociosanitaria. Ello requiere, a su vez, dos requisitos que deberían resolverse cuanto antes con el objeto de que dicha CSS sea efectiva:

- Necesidad de delimitar áreas de demarcación SOCIOSANITARIA
- Necesidad de crear órganos que planifiquen y coordinen dicha asistencia sociosanitaria: Comisión Sociosanitaria y Unidad de Coordinación Sociosanitaria.

Existen muchas razones que justifican la necesidad de elaborar un plan de asistencia integral para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (**PAIDEM**) y de que éste esté basado en una buena Coordinación Sociosanitaria (CSS):

- La EA y otras demencias generan discapacidad y dependencia. Alrededor del 25% de los casos están en situación de Gran Dependencia.
- En España, el apoyo familiar (Cuidadores Informales) asume el 72% de los cuidados.
- La familia ha cambiado: menor número de integrantes, menor tamaño de la vivienda, incorporación de la mujer al trabajo. Esto

hace que este apoyo familiar sea cada vez más difícil e induzca mayor tensión en las familias y mayor sobrecarga a los cuidadores.

- La demencia requiere una atención integral y continuada que exige gran dedicación, lo cual supone un alto coste familiar, social y sanitario.
- No se han asignado los recursos necesarios para atender las necesidades actuales (y aún menos para las futuras previsibles)
- Poca información en la opinión pública sobre el problema
- Poca información y formación en los familiares para asumir el rol de cuidador.
- Pocos servicios de apoyo y de respiro.
- Ausencia de una política clara, específica y homogénea en todo el país, con desarrollo desigual en las diferentes CCAA.

SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LA DEMENCIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

En la Comunidad Valenciana no existe, por el momento, un plan específico que se ajuste mínimamente a las necesidades reales, sanitarias y sociales, de los pacientes con demencia y de sus respectivas familias. El desarrollo del programa PALET (*Pacientes Ancianos de Larga Estancia y Terminales*), aunque integraría a las demencias en sus principios básicos, éstas únicamente se verían contempladas en sus estadios finales o terminales.

Por otra parte, la magnitud del problema va en aumento debido a varias razones:

1. Sociodemográficas: La demencia es un síndrome que se asocia al envejecimiento. Según datos epidemiológicos obtenidos en distintas zonas de nuestro país, a partir de los 64 años el 9.5% de la población presentará algún tipo de demencia, distribuyéndose esta prevalencia de la siguiente forma: entre los 65 y 74 años un 4.2% sufrirán demencia, entre los 75 y 84 años este porcentaje será del 12.5% y alcanzará el 29.7% en la población de 85 años o mayor. Si tenemos en cuenta las previsiones de evolución de la pirámide de población en nuestro país (INE, 1995), en el año 2000 el 17% de la población española será mayor de 65 años, esto supone una población estimada de demencia de unos 670.000 casos en España, correspondiendo unos **50.000** a la Comunidad Valenciana. Si se tiene en cuenta que cada enfermo con demencia depende, a su vez, de otras 2-3 personas, a las que técnicamente se denomina "Cuidadores informales", el problema de la demencia se nos plantea con cifras abrumadoras: 200.000 personas afectadas directamente por la demencia en la Comunidad Valenciana.
2. Cambio en la cultura del Bienestar: la calidad de vida es un factor cada vez más influyente en el patrón de consumo, de modo que según algunos

estudios (*Envejecimiento y Dependencia. Futuros deseables y futuros posibles. Análisis prospectivo 2000*), la demanda del sector de tercera edad será predominantemente de *servicios* en vez de *bienes de consumo*. En relación a la demencia, esto se reflejará en un aumento de la demanda de servicios sanitarios y sociales desde este sector de población. Otro fenómeno asociado a la búsqueda de una mejor calidad de vida ha sido el creciente desarrollo de un fenómeno de asociacionismo ligado a las enfermedades que crean dependencia. Los ejemplos más fehacientes en Neurología se encuentran en el entorno de la Esclerosis múltiple y de la Demencia, multiplicándose día a día, la aparición de Asociaciones de Familiares de enfermos con enfermedad de Alzheimer. Estas asociaciones se encargan de llevar la información sobre estas patologías hasta la población, estimulando la demanda de asistencia, y suponen una importante cuña de presión para los organismos institucionales que tienen que hacer frente a los requerimientos de tipo social y sanitario que estas reivindican.

3. Cambios en las perspectivas de tratamiento: desde hace unos 5 años, la aparición de nuevos fármacos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, así como la inminente aparición de otros nuevos, ha variado la actitud tanto de los médicos de Atención Primaria así como la de los propios pacientes y sus familiares demandando, de forma creciente, el acceso a estos tratamientos, lo cual conlleva indirectamente, el aumento de la aplicación de los métodos diagnósticos para estos enfermos y del consumo de recursos sanitarios tanto humanos como tecnológicos.

En un estudio recientemente presentado (J. Morera-Guitart. XVIII reunión de la SVN; Valencia, octubre 2001) se pudo observar la evolución de la demanda de asistencia neurológica en los últimos 5 años (1996-2001) en el distrito sanitario de la Marina Alta: la asistencia Neurológica para casos con trastorno cognitivo se había duplicado, Atención Primaria remitía 2.4 veces más pacientes con este problema que en el 96, y la cantidad de enfermos con alteraciones cognitivas actualmente en revisión se había triplicado. Mención

especial requería el análisis de los casos de Deterioro Cognitivo Leve que habían pasado de representar prácticamente un 0% en el 96 a un 14% de los casos diagnosticados de trastorno cognitivo en el 2001. Según el autor, este llamativo aumento de la demanda requería un cambio significativo del modelo de asistencia actual, sugiriendo la necesidad de establecer un Plan de Asistencia Integral para las demencias y que éste fuera aplicable incluso a nivel comarcal.

En contraposición a esta demanda emergente, la situación de la asistencia a la Demencia en la Comunidad valenciana es claramente deficitaria y heterogénea:

- Desde el punto de vista sanitario, Atención Primaria (AP) no dispone del tiempo suficiente para realizar la evaluación mínima que permita la detección precoz de los casos. Ante la falta de medios, la restricción en la accesibilidad a los medios diagnósticos "especiales" y a la prescripción de especialidades específicas para tratar la enfermedad de Alzheimer, junto a una mala accesibilidad a la asistencia neurológica, hacen que por lo general el médico de AP mantenga una actitud poco activa ante la demencia, llegando tarde al diagnóstico de la misma. Por otro lado, las consultas de Neurología se sienten sobrepasadas e incapaces de abordar el problema. Los tiempos de asistencia asignados son insuficientes, variando desde los 10 minutos en algunos centros de especialidades, hasta los 30 minutos en algunas consultas "privilegiadas". Por otra parte, la programación de citas no distingue entre las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas, de otros tipos de enfermedades neurológicas que requieren, probablemente, un menor tiempo de visita, creando importantes desajustes en la asistencia. En relación a la exploración neuropsicológica formal, pilar fundamental en la evaluación de cualquier paciente con posible trastorno cognitivo, ésta es prácticamente inexistente. Además, la figura del neuropsicólogo

no está claramente definida ni están establecidos los criterios de acreditación para este tipo de profesionales.

- Desde el punto de vista social, existe una heterogeneidad de dotación de medios para asistir a estos pacientes y a sus familiares. Los *Centros de Día*, terapéuticos o de acogida, se han incrementado notablemente gracias a la iniciativa privada, la cual, ante la enorme demanda de este tipo de servicio, ha visto claramente las posibilidades de este nicho de mercado. Igualmente, la dotación de residencias asistidas no cubre -ni de lejos- la demanda, que queda inhibida simplemente por la inaceptable lista de espera para poder acceder a un centro de estas características. Ello provoca, de nuevo, la aparición de numerosos centros privados, cuyas características estructurales y de dotación profesional son, a veces, insuficientes. Queda pues pendiente en este campo, además de una mejora sustancial en la dotación de recursos, el establecimiento de unas normas claras para la acreditación de centros de este tipo.

En definitiva, la situación actual condiciona una mala asistencia sanitaria y un insuficiente acceso a los medios de asistencia social, tanto para el paciente como para al cuidador. La heterogeneidad en la distribución de estos recursos genera, además, graves diferencias de oportunidad de tratamiento dependiendo del lugar de nuestra Comunidad donde se habite.

CARACTERÍSTICAS DE UN PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Un Plan de Atención Integral debe responder a las necesidades de cada uno de los usuarios del mismo. En el caso de las Demencias, estos serán tanto los pacientes y sus familiares, como los profesionales sanitarios, los profesionales de Servicios Sociales y los gestores y administradores de ambos Departamentos.

Analizar cuales son estas necesidades nos proporcionará la información necesaria para que el Plan que pretendemos diseñar cumpla las expectativas de quienes lo van a utilizar y, por tanto, tendrá más posibilidades de que llegue a ser una realidad y no quedarse únicamente en los "papeles". Es por ello necesario que en su confección participen todas y cada una de las partes interesadas.

Tras revisar la literatura, a continuación se proponen una serie de características que necesariamente debería tener un Plan para la Asistencia integral a al E de Alzheimer y otras Demencias:

CARACTERÍSTICAS DE UN PAIDEM

1- Enfoque multidisciplinar

- Médico
- Psicológico
- Familiar
- Social

2- Continuidad de la asistencia

- Coordinación sociosanitaria a multinivel

- 3- Ajuste a las necesidades del paciente y sus cuidadores
 - Individualización de cada caso
 - Soporte familiar
 - Mantenimiento del paciente en su entorno
 - Asesoramiento jurídico-legal y económico
- 4- Información a familiares
 - Diseño de documentos informativos
 - Jornadas monográficas periódicas
 - Charlas y conferencias
- 5- Educación a cuidadores y personal de centros de asistencia
 - Cursos de formación
 - Intensivos: dirigidos a familiares
 - Prolongados: dirigidos a personal de centros terapéuticos
- 6- Adecuación de los recursos a las necesidades
 - Estudio de costes y necesidades estructurales y humanas
 - Necesidad de voluntariado
- 7- Evaluación del proceso
 - Diseño de indicadores
 - Plan de evaluación
- 8- Definir prioridades de investigación

Una vez definidas las características de un PAIDEM, deberemos determinar, en función de éstas, los objetivos del Plan, los puntos de asistencia que deben intervenir y los agentes de cada uno de éstos, así como el diagrama de flujo a través del sistema. Por último será necesario definir adecuadamente cada recurso especificando sus objetivos y función, las actividades que debe realizar, sus requerimientos humanos y características estructurales, y el plan de funcionamiento de cada uno tanto interno como en relación al resto de los recursos que participan en el Plan.

OBJETIVOS DEL PAIDEM

1. Mejorar la detección y tratamiento precoz de la enfermedad
2. Ofrecer atención integral y multidisciplinar que haga posible el retraso en el desarrollo de la incapacidad
3. Facilitar el acceso a los recursos sanitarios existentes, evitando cualquier tipo de discriminación
4. Adecuar el plan de cuidados en función del grado de evolución de la enfermedad
5. Definir el papel y responsabilidad de cada uno de los profesionales que atienden a los pacientes y sus familiares, y de la función y objetivos de cada nivel asistencial
6. Favorecer el apoyo a los cuidadores informales que constituyen el soporte básico en cualquiera de las formas de asistencia
7. Potenciar la formación básica y continuada tanto a profesionales como a los cuidadores informales conforme a sus diferentes necesidades
8. Mejorar el conocimiento de la enfermedad en sus aspectos biológicos, clínicos y sociales
9. Fomentar el desarrollo de los recursos sociales y sanitarios que se precisen

PUNTOS DE ASISTENCIA Y AGENTES ASISTENCIALES

1. ATENCIÓN PRIMARIA
 - Médicos de AP
 - Enfermería de AP
 - Trabajador social
2. CONSULTA DE NEUROLOGÍA
 - Neurólogos del área
 - Enfermera de Neurología
3. *UNIDAD DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS*
 - Neurólogo con especial capacitación y dedicación
 - Neuropsicólogo (con capacitación acreditada)
 - Enfermera especializada
 - Trabajador Social
4. CENTRO DE SALUD MENTAL
 - Psiquiatra
 - Psicólogo clínico
5. TALLERES DE TERAPIA COGNITIVA Y FUNCIONAL
 - Psicólogo terapeuta
 - Terapeuta ocupacional
6. CENTROS DE DÍA
 - Director o Coordinador
 - Responsables de actividades
 - Ayudantes o monitores
 - Administrativo
7. DOMICILIO
 - Cuidador
 - Equipos de Soporte domiciliario
 - Voluntariado
8. RESIDENCIAS ASISTIDAS
9. ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS
10. *UNIDAD COORDINADORA DE ASISTENCIA SOCIOSANITARIA A LA DEMENCIA*
 - Médico especialista en MFyC
 - Enfermera
 - Trabajador social
11. OTROS: S. Urgencias, H. Agudos, H. Larga Estancia

ESQUEMA DE FUNCIONAMIENTO

1- DETECCIÓN DE CASOS

- CRIBADO: no factible en la actualidad
- DETECCIÓN TEMPRANA DE CASOS
 - Sospecha activa por parte de los profesionales
 - **Signos de alarma**
 - Relevancia de la información procedente de familiar o cuidador
 - Empleo de tests breves

2- DIAGNÓSTICO Y TIPIFICACIÓN DEL CASO

- Clínico
- Neuropsicológico
- Conductual
- Social

3- TRATAMIENTO DEL PACIENTE

- Farmacológico específico
- Farmacológico sintomático
- No farmacológico

4- INFORMACIÓN AL PACIENTE Y/O FAMILIAR (CUIDADOR)

5- ASISTENCIA PSICOLÓGICA, FAMILIAR Y SOCIAL DEL PACIENTE

- Talleres de terapia cognitiva y ocupacional
- Centro de día terapéutico
- Asistencia y ayuda a domicilio
- Residencias asistidas

6- ASISTENCIA PSICOLÓGICA Y SOCIAL AL CUIDADOR

- Prevención del síndrome de sobrecarga y de codependencia
- Apoyo psicoterápico
- Terapia grupal
- Descansos programados

7- EDUCACIÓN SANITARIA A CUIDADORES Y PERSONAL SANITARIO

8- REGISTRO DE LA INFORMACIÓN DE CADA CASO

9- PLANIFICACIÓN Y COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA

- Comisión sociosanitaria
- Unidad coordinadora de la asistencia sociosanitaria

10- INVESTIGACIÓN

- BIOLÓGICA: estudios genéticos y de investigación básica.
- CLINICA: diagnóstico precoz, criterios clínicos y paraclínicos de diagnóstico diferencial, valoración de las pruebas (fiabilidad, correlación interobservador,...), terapéutica (farmacológicos y no farmacológicos)
- EPIDEMIOLOGICA: descriptiva y analítica.
- DE GESTIÓN: optimización de tiempos y uso de las pruebas diagnósticas, evaluación de nuevos modelos de asistencia,...
- SOCIAL: diseño y evaluación de programas de valoración y asistencia al cuidador, programas de valoración del entorno del paciente, modelos de coordinación sociosanitaria ,...

11- EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

- Criterios/Indicadores/Estándares a evaluar:
 - De estructura
 - De proceso
 - De resultados
- Encuesta de satisfacción
- Encuesta de Calidad de Vida

CRITERIOS Y ELEMENTOS A CONSENSUAR

1. CRITERIOS DE DETECCIÓN DE CASO
2. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO
3. CRITERIOS DE ENTRADA Y SALIDA DEL PAIDEM
4. PUNTOS DE ASISTENCIA Y AGENTES INTERVINIENTES
 - Rol de cada agente: *evitar solapamientos entre niveles*
 - Objetivos y funciones de cada punto de asistencia
 - Producto y estándar de calidad de cada punto asistencial
 - Estándares estructurales: personal, arquitectónico, de seguridad,..
 - Estándares de proceso y resultado
 - Método y criterios de evaluación: plan de evaluación
5. CRITERIOS DE DERIVACIÓN
 - Definir flujos asistenciales a través del sistema
 - Según Fase o Intensidad de la enfermedad (GDS *Reisberg,1982*)
 - Según problemas específicos (trast. Conducta, sdr confusional agudo,...)
6. PROGRAMA DE ATENCIÓN AL CUIDADOR
 - Prevención y detección del ***síndrome del cuidador***
 - Intervenciones sobre los cuidadores
7. PLAN DE INFORMACIÓN A PACIENTES Y CUIDADORES
8. PLAN DE EDUCACIÓN A:
 - Cuidadores
 - Personal de centros
9. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN SEGÚN:
 - Agente interviniente
 - Punto de asistencia
 - Estadio clínico del paciente
 - Situación concreta
10. PLAN DE FINANCIACIÓN
11. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN Y PLAN DE EVALUACIÓN GLOBAL
12. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA
 - Comisión de asistencia sociosanitaria
 - Unidad de coordinación de la asistencia sociosanitaria

CRITERIOS DE DETECCIÓN DE CASO

Cumplir el criterio 1 y, al menos, alguno de los demás:

1. Quejas expresadas de alteraciones de memoria u otras áreas cognitivas. Estas quejas adquieren mayor relevancia si son corroboradas por un familiar allegado o conviviente con el paciente.
2. Presencia de alguno de los siguientes SIGNOS DE ALARMA:

Pérdida de memoria que afecta a las capacidades de trabajo. (olvido de citas, nombres, números de teléfonos, conversaciones recientes;...)
Dificultad para realizar tareas complejas habituales (manejo de medicamentos, uso del transporte público, uso del teléfono, preparación de comidas, manejo del dinero...)
Problemas de lenguaje (Olvido y sustitución de palabras, dificultad para mantener una conversación)
Desorientación en tiempo y lugar
Pobreza de juicio (Vestimenta inapropiada)
Problemas de pensamiento abstracto (significado del dinero, dificultad para establecer semejanzas)
Perder cosas importantes o guardarlas en lugares inadecuados
Cambios en el humor y en la conducta (Labilidad emocional, irritabilidad, tozudez excesiva...)
Cambios en la personalidad (susplicacia, temor,...)
Pérdida de iniciativa (Necesidad de estímulos constantes)

3. Puntuación >57 en el Test del Informador (TIN). Este Test puede realizarlo el acompañante en su domicilio. En caso de duda de comprensión del mismo, es preferible que el cuestionario se rellene con la supervisión y ayuda del médico o de la enfermera del Centro.
4. MEC: puntuación menor de 28 en <65 años o de 24 en >65 años

**En caso de cumplir los criterios, derivar el paciente a la UDTD según protocolo especificado a tal efecto.*

DOCUMENTO DE DERIVACIÓN A NEUROLOGIA DESDE AP PARA VALORACIÓN DE TRASTORNO COGNITIVO

DATOS DE FILIACIÓN

Nombre:

Edad:

Dirección:

Teléfono:

Fecha de solicitud:

DATOS CLÍNICOS:

Antecedentes personales relevantes:

Medicación actual:

Motivo de la Solicitud:

SOLICITAR:

Hemograma y VSG

Bioquímica completa

Función Tiroidea

Niveles P de Vit. B12 y Folato

**El paciente aportará los resultados de la analítica cuando acuda a la consulta en la UDTD.*

CRITERIOS DE DERIVACIÓN DEL PACIENTE

Quejas de trastorno cognitivo

Signos de alarma

TIN > 57

MEC <24

Documentos que acompañan a este formulario:

- Criterios de detección de casos, Criterios de Alarma, test TIN, test MEC
- **Remitir este Formulario de Solicitud a la Consulta de Neurología del HMA especificando: UDTD**

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

Se utilizarán los criterios recomendados por el **Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología**, reflejados en "Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona: MASSON, 2000":

Clasificación de las demencias:

Se distinguen tres categorías principales:

- Demencias degenerativas primarias:
 1. Demencia tipo Alzheimer
 2. Otras demencias degenerativas primarias
- Demencias secundarias
 3. Demencias vasculares
 4. Otras demencias secundarias
- Demencias mixtas
 5. Mixta (vascular y degenerativa)
 6. Otras demencias combinadas

Cada una de estas categorías se subdivide a su vez en diversas entidades nosológicas que se presentan en diversas tablas.

Principales categorías nosológicas definidas:

- Diagnóstico sindrómico de demencia
- Deterioro cognitivo ligero
- Síndrome confusional agudo
- Episodio depresivo mayor
- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia con cuerpos de Lewy

- Degeneración frontotemporal
- Demencia vascular
- Degeneración corticobasal
- Demencia asociada a parálisis supranuclear progresiva
- Degeneraciones focales
- Enfermedad de Huntington
- Demencias infecciosas
- Demencias postraumáticas

CRITERIOS DE ENTRADA Y SALIDA DEL PAIDEM

CRITERIOS DE ENTRADA EN EL PAIDEM

El PAIDEM es un plan diseñado para la atención integral, sanitaria y social, de los pacientes con trastorno cognitivo y de sus familiares (cuidadores informales). Al inicio de la enfermedad los requerimientos serán básicamente de índole sanitario, mientras que a medida que avanza la demencia se irán haciendo progresivamente de índole más social. Los pacientes que ingresen en el PAIDEM en fase de *Deterioro cognitivo Leve* únicamente requerirán asistencia sanitaria. Los pacientes que se incorporen al Plan en fases avanzadas (por sobrecarga familiar u otros motivos) únicamente requerirán asistencia social (centros de Día, Residencias asistidas) y -posiblemente- de equipos de apoyo domiciliario.

De este modo, todos los pacientes con trastorno cognitivo en mayor o menor grado, serán candidatos a incorporarse al PAIDEM

CRITERIOS DE SALIDA DEL PAIDEM

Una vez incorporado al PAIDEM un paciente y su cuidador o cuidadores saldrán del mismo bien por abandono voluntario y renuncia a los servicios que ofrece el mismo, bien por fallecimiento del paciente y recuperación de la fase de duelo del o de los cuidadores del mismo.

DESCRIPCIÓN DE PUNTOS DE ASISTENCIA

Un problema complejo como la Demencia no se resuelve con soluciones simples y, en este caso, se requiere un cúmulo de medidas entre las que se encuentra una diversidad de recursos cuya descripción se realiza en las páginas siguientes. Un enfoque moderno de la asistencia a la E de Alzheimer y otras Demencias debe utilizar los conceptos de *Asistencia Integral* y de *Continuidad de la Asistencia*. Ello requiere la dotación suficiente y adecuada de recursos, así como la correcta coordinación de todos ellos.

La continuidad de la asistencia en el campo de las Demencias puede entenderse a dos niveles:

- La coordinación entre los servicios sanitarios y sociales: la **Coordinación Sociosanitaria**. Esta coordinación todavía no está bien definida ni estructurada, de modo que actualmente se establece de una forma distinta en cada caso. Sería interesante en un futuro, la definición de elementos planificadores y coordinadores que denominaremos aquí, respectivamente, *Comisión Sociosanitaria* y *Unidad de Coordinación de la Asistencia Sociosanitaria* (UCASS). En este apartado sugerimos las características (definición, objetivos y composición) que podrían tener ambas; Sin embargo, mientras estos organismos no estén establecidos, la coordinación deberá definirse según las características y circunstancias específicas de cada demarcación sociosanitaria; concretamente proponemos que esta función debe ser asumida por las Unidades de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias en aquellas áreas donde éstas estén implantadas.
- La coordinación interna entre los distintos niveles sanitarios y los sociales: esta coordinación nos obliga a definir específicamente cual es la función de cada uno de los agentes asistenciales de modo que éstas sean complementarias y no redundantes. Señalaremos los tres

agentes fundamentales en el PAIDEM y que representan los pilares del mismo sin que deba existir, en el conjunto de la asistencia, un protagonismo desequilibrado de ninguno respecto al resto. Estos son: El médico de Atención Primaria y los *Equipos de Atención Primaria*, el Neurólogo y las *Unidades de Diagnóstico y Tratamiento* y, por último, el Trabajador social y los *servicios comunitarios de Bienestar Social*. En este apartado definiremos el papel de cada uno de ellos.

A pesar de su reconocida importancia en la asistencia a la demencia, los puntos de asistencia correspondientes a Atención Primaria, Consulta de Neurología, Consulta de Psiquiatría y de Psicología Clínica, integrados en los correspondientes Centros de Salud, Unidades o Servicios de Neurología y Centros de Salud Mental, no se definirán aquí dado que ya vienen definidos en los organigramas de cada uno de estos centros, y su función y actividades no debería diferir de la metodología de trabajo y funcionamiento descrita en cada uno de ellos.

Una cuestión de gran relevancia es que cada uno de estos puntos de asistencia reúna las características adecuadas para cumplir sus objetivos con eficacia y seguridad. Por ello, creemos necesario el desarrollo de criterios de **acreditación** de las características estructurales de los centros, incluyéndose entre ellas tanto las características arquitectónicas, de seguridad y de accesibilidad geográfica, como de composición, número y capacitación de los profesionales que desarrollan su labor en ellos.

ESQUEMA DE DESCRIPCIÓN DE CADA RECURSO

- | | |
|------------------|------------------------------|
| 1. GENERALIDADES | 6. COMPOSICIÓN |
| 2. DEFINICIÓN | 7. NECESIDADES ESTRUCTURALES |
| 3. OBJETIVOS | 8. OFERTA DE SERVICIO |
| 4. FUNCIONES | |
| 5. ACTIVIDADES | |

PAPEL DEL NEURÓLOGO EN EL PAIDEM

El Neurólogo y las Unidades de Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia, representan una pieza clave en el proceso asistencial de las Demencias. Su relevancia viene dada por el papel que desempeñan en la asistencia, pudiendo clasificarse sus funciones en los siguientes apartados:

1. Diagnóstico y tipificación y gradación del Trastorno cognitivo
2. Definición de la estrategia terapéutica:
 - Farmacológica
 - No Farmacológica
 - Del mejor lugar terapéutico
3. Supervisión de la terapia administrada
4. Seguimiento clínico del paciente según protocolo
5. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales
6. Información clínica al familiar (y paciente, según el caso)
7. Educación/Docencia:
 - Otros profesionales sanitarios
 - Cuidadores
8. Investigación: clínica, biológica y de gestión asistencial
9. Evaluación de la asistencia y diseño de estrategias de mejora

PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL PAIDEM

El médico de Atención Primaria y los Equipos de Atención Primaria, representan una pieza clave en el proceso asistencial de las Demencias. Su relevancia viene dada por el papel que desempeñan en la asistencia, pudiendo clasificarse sus funciones en los siguientes apartados:

1. Diagnóstico precoz del deterioro cognitivo: anamnesis, pruebas psicométricas, exploración general y neurológica y pruebas complementarias: análisis sanguíneo.
2. Información a la familia y al paciente
3. Atención al cuidador
4. Atención domiciliaria
5. Tratamiento sintomático de los trastornos no cognitivos
6. Derivación a Unidades de Diagnóstico y Tratamiento de Demencias según protocolo
7. Seguimiento clínico. En especial de los pacientes con deterioro cognitivo leve o con dudosa demencia.
8. Colaborar en la coordinación de la asistencia integral a los pacientes con trastorno cognitivo.
9. Actividades de prevención: control de los factores de riesgo cardiovascular, déficits sensoriales y utilización racional de fármacos.
10. Docencia
11. Investigación
12. Mejora continua de la calidad asistencial.

PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PAIDEM

El Trabajador Social y los Servicios comunitarios de Bienestar Social, representan una pieza clave en el proceso asistencial de las Demencias. Su relevancia viene dada por el papel que desempeñan en la asistencia, pudiendo clasificarse sus funciones en los siguientes apartados:

1. Diagnóstico psicosocial del enfermo como aportación al diagnóstico global y al plan general del tratamiento.
2. Tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide en el proceso de salud-enfermedad.
3. Información y orientación para proporcionar al enfermo y familia elementos útiles para poder actuar posteriormente al diagnóstico de la enfermedad (información sobre recursos sociales, sanitarios, ortopédicos, comunitarios, etc.).
4. Gestión y aplicación de los recursos sociales existentes para la satisfacción de las necesidades planteadas por el propio enfermo y/o familiar. (Asistenciales, residenciales, económicos).
5. Seguimiento social del paciente y familia.
6. Aportar al equipo de trabajo los aspectos sociales que puedan incidir en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
7. Promoción de la rehabilitación y reinserción social y familiar.
8. Promover la presencia de este colectivo en la vida comunitaria, participando, coordinando con las entidades, asociaciones y organismos de la comunidad.
9. Colaborar en la creación y promoción de recursos sociales según las necesidades del Área de Salud.

UNIDAD DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS (UDTD)

La UDTD debe definirse como un recurso funcional. Esto implica la no necesidad de la concurrencia de todos los participantes en el mismo espacio ni simultáneamente, sino que pueden estar estratégicamente localizados en distintos puntos asistenciales y desarrollar su funcionamiento de forma escalonada. Por tanto, uno de los elementos indispensables para su buen funcionamiento es la COORDINACIÓN planificada y supervisada, siguiendo protocolos establecidos de actividad y de flujos (circuitos) asistenciales.

DEFINICIÓN

Recurso de referencia y de apoyo a la Atención Primaria y Especializada, sanitaria y social, de carácter multidisciplinar, para el diagnóstico y tipificación de los trastornos cognitivos y elaboración de un plan terapéutico global e individualizado, que da servicio de carácter ambulatorio, en régimen de consulta externa, con capacidad para cubrir la demanda asistencial generada. Su situación suele estar, aunque no necesariamente, en el ámbito hospitalario.

OBJETIVOS

1. Ofertar una asistencia de capacitación específica para los trastornos cognitivos, que aborde de forma global todos los aspectos de la misma (diagnósticos, terapéuticos, de seguimiento e información)
2. Ordenar y registrar toda la información generada por cada caso en forma de base de datos y de informes, de modo que sirva de base para la asistencia a los pacientes y sus cuidadores en el resto de los puntos (niveles) asistenciales.
3. Formación, docencia e investigación en demencias.

FUNCIONES

1. Diagnóstico global de la situación clínica, psicológica y social del paciente. Determinar:
 - Presencia de trastorno cognitivo
 - Presencia de demencia
 - Gradación de la intensidad de la demencia
 - Tipificación de la demencia
 - Perfil neuropsicológico del paciente: áreas cognitivas preservadas y áreas más afectadas.
 - Diagnósticos de enfermería.
 - Perfil socio-familiar del paciente. Definición de problemas y de áreas fuertes.
2. Diseño del plan terapéutico integral de cada caso en función de:
 - Severidad (GDS, Reisberg 1982) y tipo de demencia
 - Perfil neuropsicológico
 - Perfil socio-familiar
 - Disponibilidad de medios en el entorno sociosanitario
4. Supervisión de la ejecución de la terapia:
 - Farmacológica y no farmacológica
 - En los distintos puntos asistenciales
3. Formación continuada a sus profesionales para garantizar una adecuada capacitación
 - Asistencia y participación en cursos de formación
 - Estancias en otras UDTD
 - Comunicación y colaboración con otras UDTD
4. Formación continuada a otros profesionales (ej.: médicos de AP)
 - Estancias temporales
 - Realización de jornadas de formación a distintos profesionales
5. Registro de la información en soporte informatizado

6. Elaboración de informes de intercomunicación, dirigidos a:
 - Médico de AP
 - Enfermería de AP
 - Trabajadores sociales
 - Inspectores y otros Agentes Sociales
 - Unidad de Coordinación Sociosanitaria
7. Investigación clínica, de gestión y social
8. Evaluación por objetivos y actividades siguiendo criterios, indicadores y estándares previamente establecidos.

ACTIVIDADES

1. EVALUACIÓN CLÍNICA:
 - Utilización de un *PROTOCOLO BÁSICO CONSENSUADO*
2. EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA
3. ENTREVISTA PARA VALORACIÓN FUNCIONAL
4. VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR
 - Entrevista semiestructurada de valoración socio-familiar (TS)
5. ELABORACIÓN DEL PLAN TERAPÉUTICO (INTEGRAL)
6. INFORMACIÓN
 - Utilización de documentos específicos
 - A demanda: entrevista cara-cara con enfermería especializada
 - Aspectos sociales: trabajador social

**Los aspectos jurídico-legales, económicos y otros de orden social, deberían proporcionarse a partir de las AFA*
7. ESTABLECIMIENTO PLAN DE SEGUIMIENTO SEGÚN DISEÑO DE CIRCUITOS ASISTENCIALES
8. REGISTRO DE LA INFORMACIÓN EN SOPORTE INFORMÁTICO Y EN HISTORIA CLÍNICA
9. INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA EN DEMENCIAS

10.ELABORACIÓN DE INFORMES DIRIGIDOS A LOS DISTINTOS PUNTOS ASISTENCIALES

11.EVALUACIÓN PERIÓDICA DE LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA

COMPOSICIÓN

La composición propuesta podrá variar en número y tipo de agentes dependiendo del área de cobertura, de los recursos disponibles y de las previsiones futuras de provisión de nuevos recursos. Los agentes propuestos son los que se considera que necesariamente deben participar en la actividad de la UDTD; sin embargo, su grado de participación en la Unidad será variable de uno a otro. Se propone el siguiente estándar para una población de 150.000 habitantes (incidencia de 6-8 casos semanales; *J Morera-Guitart et al*):

- Neurólogo (coordinador de la Unidad): 1/2 módulo
- Neuropsicólogo: 1/2 módulo
- Enfermera: 1/2 módulo
- Trabajador Social: 1/2 módulo

**La valoración psiquiátrica y psicológica se realizará a demanda en el Centro de Salud Mental, dependiendo de la presencia de alteraciones psiquiátricas específicas.*

NECESIDADES ESTRUCTURALES

- Dos espacios de consulta.
- Mobiliario adecuado
- Condiciones de silencio, aislamiento y luz adecuadas
- Ordenador, programa informático y teléfono
- Cumplir las normativas establecidas de seguridad para instalaciones sanitarias de uso público.

OFERTA DE SERVICIO

- Dos jornadas semanales (ej.: Martes y jueves de 15 a 20h):
Neurólogo, Neuropsicólogo, Enfermera especializada
- Según visita programada en horario habitual: Psiquiatría, psicólogo clínico (CSM), trabajador social (Servicios Sociales de respectivo Ayuntamiento)

***PROTOCOLO CLÍNICO BÁSICO CONSENSUADO PARA ESTUDIO DE PACIENTE CON TRASTORNO COGNITIVO**

**Se ha dividido la visita médica en 11 actividades, cada una de las cuales tiene un contenido (conjunto de tareas) específico, que habrá que realizar sistemáticamente.*

ACTIVIDAD 1: PRESENTACION Y SALUDO AL ENFERMO

- Saludo de cortesía
- Comprobar datos de filiación del paciente
- Preguntar el motivo de consulta
- Ver documentación que aporta el enfermo

ACTIVIDAD 2: REVISIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA PREVIA

- Revisar detenidamente todo el historial del paciente

ACTIVIDAD 3: ANAMNESIS

- | | |
|----------------------------------|--|
| ▪ Interrogar al familiar | ▪ Motivo de consulta |
| ▪ Consumo de fármacos | ▪ Fecha de inicio del deterioro |
| ▪ Hábitos tóxicos | ▪ Forma de inicio del deterioro |
| ▪ Nivel educativo | ▪ Relación del inicio de la clínica con alguna circunstancia |
| ▪ Familiares con los que convive | ▪ Evolución del deterioro |
| ▪ Factores de riesgo vascular | ▪ Déficits que se perciben |
| ▪ Traumatismos previos | ▪ Interferencia con las actividades de la vida diaria y con la calidad de vida |
| ▪ Enfermedades metabólicas | |
| ▪ Antecedentes psiquiátricos | |
| ▪ Antecedentes familiares | |

Realizar una valoración cualitativa de los siguientes aspectos cognitivos:

- | | |
|---------------------------------------|-------------------------------|
| ▪ Atención | ▪ Otros síntomas acompañantes |
| ▪ Lenguaje | ▪ Estado de ánimo |
| ▪ Comprensión | ▪ Alteraciones del sueño |
| ▪ Modificaciones en el comportamiento | ▪ Ideas delirantes |
| | ▪ Alucinaciones |

ACTIVIDAD 4: EXPLORACIÓN FÍSICA

- Pupilas
- Motilidad ocular extrínseca
- Fondo de ojo
- Motilidad facial
- Motilidad lingual
- Reflejos de liberación frontal
- Reflejos osteotendinosos
- Reflejos cutáneo plantares
- Coordinación
- Piramidalismo
- Signos pseudobulbares
- Presencia de movimientos involuntarios
- Marcha
- Tono muscular
- Reflejos posturales

ESTADO MENTAL (esta parte quedaría suplida por el examen Neuropsicológico formal)

- Orientación témporo-espacial
- Memoria
- Gnosias
- Fluidez verbal
- Razonamiento abstracto
- Praxias motoras
- Praxias visoconstructivas

EMPLEO DE ESCALAS

Es recomendable la utilización siempre de alguna escala:

- Minimental state examination (MMSE)
- Solicitud de exploración neuropsicológica

ACTIVIDAD 5 : DIAGNÓSTICO

La actividad diagnóstica debe comprender al menos las siguientes categorizaciones:

- Hacer un diagnóstico diferencial de demencia primaria o secundaria
- Hacer un diagnóstico sindrómico
- Plantear un diagnóstico diferencial según el tipo de deterioro

ACTIVIDAD 6: SOLICITUD DE EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

Aunque el tipo de exámenes complementarios dependerá del cuadro sindrómico, se sugiere que como mínimo se debería solicitar:

- Hemograma
- VSG
- Iones
- Calcio
- Función renal
- Función hepática
- Función tiroidea
- Ácido Fólico
- Vitamina B12
- Serología luética
- VIH si paciente de riesgo
- TAC craneal

ACTIVIDAD 7: INFORMACIÓN AL PACIENTE

La información al paciente es una actividad ineludible y se realizará desde la primera visita. Debe informarse al menos en lo referente a:

- Informar de la sospecha diagnóstica
- Informar a los familiares
- Indicarle la necesidad de descartar causas reversibles
- Explicar las pruebas complementarias que se van a solicitar
- Planteamiento del tratamiento
- Informar la necesidad de observar la evolución del deterioro

ACTIVIDAD 8: RECOMENDAR TRATAMIENTO Y PAUTA DE SEGUIMIENTO

- Hacer recomendaciones generales y régimen de vida
- Explicar tratamiento farmacológico: fármacos y pauta de administración y posibles interacciones
- Advertir de los posibles efectos secundarios
- Dar tratamiento sintomático en los casos de insomnio, depresión,...

ACTIVIDAD 9: REDACTAR INFORME AL MÉDICO DE CABECERA

El informe debe hacerse en todo caso y deberá incluir al menos:

- Datos de filiación del paciente
- Fecha de la visita
- Hallazgos exploratorios
- Pruebas solicitadas
- Diagnóstico orientativo
- Tratamiento a seguir (pauta completa)
- Fecha de la próxima visita (si no es alta)

ACTIVIDAD 10: ESCRIBIR EN LA HISTORIA CLÍNICA

Siempre se deberá escribir en la historia clínica. Es recomendable anotar toda la información obtenida del paciente, del examen físico, de los resultados de las pruebas, el plan a seguir (pruebas solicitadas) y el tratamiento recomendado. Como mínimo se deberá anotar:

- Datos de filiación
- Consulta donde se atiende y por quién
- Fecha de la visita
- Escribir la historia clínica completa. Debe incluir al menos:
- Motivo de consulta
- Antecedentes Personales
- Tratamientos que está tomando
- Actividades de la vida diaria
- Síntomas presentes
- Intensidad de los síntomas
- Tiempo de evolución
- Hallazgos exploratorios positivos
- Escalas realizadas y puntuación
- Hipótesis diagnóstica
- Pruebas complementarias solicitadas
- Diagnóstico diferencial
- Tratamiento que se le va a iniciar
- Firma y nombre del neurólogo

ACTIVIDAD 11: DESPEDIDA DEL PACIENTE

- Saludo formal de cortesía a criterio personal
- Indicar cita de la próxima revisión

***LA EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA**

OBJETIVOS

1. Determinar, cuantificar y valorar los siguientes puntos:
 - Presencia de trastorno cognitivo
 - Presencia de demencia
 - Gradación de la intensidad de la demencia
 - Tipificación de la demencia
 - Perfil neuropsicológico del paciente: áreas cognitivas preservadas y áreas más afectadas
2. Informar del resultado de la exploración:
 - Realización de un INFORME NEUROPSICOLÓGICO

ACTIVIDAD

1. Aplicación de un test psicométrico breve (MMSE, MEC...)
2. Aplicación de una batería general (PROTOCOLO GERMIDE, ADAS-cog, CAMDEX, CERAD,...)
3. Test de depresión (YESAVAGE, HAMILTON,...)
4. Escala de Demencia Vasculor (HACHINSKI, ROSEN...)
5. Escala de gradación de intensidad de la demencia (GDS, CDR,...)
6. Valorar necesidad de otras escalas específicas (memoria, lenguaje, praxias,...)
7. Valoración por áreas cognitivas
8. Valorar alteraciones de la conducta si existen (NPI,...)
9. Elaboración de informe neuropsicológico
 - Debe responder a los puntos señalados en los objetivos.

ENCUESTA SOCIOFAMILIAR

La encuesta sociofamiliar es uno de los instrumentos fundamentales para valorar las necesidades sociales del paciente y su cuidador. Constará de los siguientes elementos:

1. FICHA ESTANDARIZADA DEL ENFERMO
2. HOJA ESTANDARIZADA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR
3. CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR.
4. INDICE DE KATZ (u otros test de independencia)
5. INDICE PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA
6. INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Este documento será autocopiable y se remitirá una copia del mismo a la UDTD para ser registrado en la **Base de Datos del PAIDEM**, de modo que la información de cada paciente sea lo más completa posible.

INFORMACIÓN CLÍNICA A FAMILIARES

La información clínica al paciente (en fases ligeras) y a los familiares supone uno de los elementos clave para un buen enfoque de la enfermedad. Se ha demostrado que reduce significativamente el estrés del cuidador y aumenta el grado de satisfacción de los usuarios por la asistencia recibida. Distinguimos dos tipos de información:

DOCUMENTAL

Relación de documentos escritos o audiovisuales (videos, cassettes,...) que se les dará a cada familia.

ORAL

Un componente del equipo de la UDTD mantendrá una entrevista con el o los familiares con el fin de satisfacer las preguntas y dudas que estos presenten. Además, les orientará verbalmente sobre los aspectos básicos de la enfermedad.

Contenidos básicos a comunicar:

- Qué es una demencia o Deterioro Cognitivo Leve (DCL)
- Qué es la Enfermedad de Alzheimer (u otras)
- Qué tratamientos existen
- Qué pronóstico tiene
- Cómo vamos a organizar la asistencia

EL CENTRO DE DÍA TERAPÉUTICO

GENERALIDADES

El Centro de Día (CD) proporciona un servicio muy efectivo para los enfermos y sus familias, a un coste inferior al de la institucionalización. Las necesidades de los enfermos dementes se agravan con el transcurso de la enfermedad, motivando que sus familiares deban prestarles servicios continuados lo cual supone un tremendo esfuerzo personal que puede agotar incluso al familiar más responsable.

Existen tres razones básicas que justifican la necesidad de CD terapéuticos: 1) Beneficios para el enfermo, derivados de la eficacia de la intervención terapéutica; 2) Beneficios para la familia y el cuidador principal, derivados de la atención que sobre formación, información y apoyo se ofrece en los CD; 3) Beneficios para la comunidad y el sistema público de salud, derivados de la información y educación sanitaria de los profesionales, la racionalización y rentabilidad de los diferentes recursos de la comunidad y la disminución de los costes intangibles que conlleva el propio proceso patológico.

Tras contrastar diversas experiencias en nuestra la Comunidad Valenciana, se puede la poca disponibilidad actual de CD provoca una inhibición de la demanda, de modo que tras la abertura del CD existe una tímida solicitud del servicio; sin embargo, tras los primeros meses de funcionamiento, las solicitudes crecen y rápidamente llegan incluso a desbordar la capacidad de los CD.

DEFINICIÓN

Los centros de día deben ser recursos sociosanitarios, por su marcado carácter terapéutico y rehabilitador, que cubren una fase de la enfermedad. Han de estar ubicados e integrados en al comunidad, accesibles, con criterios clínicos de admisión y coordinados con los otros recursos asistenciales existentes.

OBJETIVOS

Conseguir un nivel de cuidados medible que responda a las necesidades y valores de los pacientes, cuidadores y de la comunidad.

Este objetivo general puede especificarse en una serie de objetivos concretos:

1. Ofrecer actividades y maximizar las aptitudes vitales residuales de los pacientes, a través de programas de psicoestimulación global, que incluya las esferas cognitiva, física y social.
2. Proporcionar apoyo a los familiares de los enfermos para que mantengan su salud, trabajo y calidad de vida.
3. Proporcionar un marco para la autoestima, en el que los enfermos pueda restablecerla y mantenerla gracias a un medio protegido y acogedor.
4. Ofrecer una atmósfera educacional en la que familiares y profesionales puedan aprender y desarrollarse.

FUNCIONES

1. Valorar y atender las necesidades tanto del paciente como de su cuidador.
2. Facilitar el acceso a las instalaciones: agilizar la tramitación de ingreso en el programa del CD, organizar el transporte, ofertar flexibilidad horaria.
3. Cubrir todas las necesidades básicas del paciente durante su estancia en el CD: alimentación, aseo, relación,...
4. Ofrecer un programa de terapia global: administración del tratamiento farmacológico, diseño de terapia individualizada de psicoestimulación, terapia ocupacional y fisioterapia.
5. Coordinar la asistencia integral (social y sanitaria) del paciente mientras esté en el programa del CD

ACTIVIDADES

Las actividades del centro pueden englobarse en varios tipos:

1. Transporte hasta el centro (recogida)
2. Acogida y desayuno
3. Taller de psicoestimulación cognitiva
4. Taller de cinesiterapia
5. Almuerzo y sobremesa
6. Taller ocupacional
7. Aseo personal asistido
8. Despedida y transporte al domicilio

COMPOSICIÓN

Los puestos de trabajo del CD dependerán de volumen de pacientes, horarios, variedad de actividades, etc. Un CD que desee operar con el personal mínimo debe contar por lo menos con:

1. Director o coordinador del centro
2. Responsables de actividades
3. Ayudantes o monitores según el tamaño del grupo
4. Administrativo a tiempo parcial

Algunas de estas funciones pueden ser asumidas por un única persona.

La ratio de personal directamente implicado en las actividades será de 1 por cada 3-5 pacientes (en función de las características de los pacientes y del número y tipo de actividades que se ofrecen)

Es recomendable contar con la colaboración de VOLUNTARIOS para la realización de determinadas tareas que requieran menos capacitación específica (ayuda al aseo, comida, paseo, vigilancia en horario de descanso,...).

NECESIDADES ESTRUCTURALES

Los locales son caros, por lo que en muchas ocasiones se utilizan otras instalaciones ya existentes adaptándolas a las necesidades de espacio y medio-ambientales de este tipo de pacientes.

El local debe

- facilitar la independencia funcional y en las actividades de la vida diaria de los pacientes, la orientación, el aislamiento y las relaciones sociales, la personalización de los pacientes y cumplir las normativas de seguridad.
- Disponer de una serie de instalaciones mínimas: calefacción, aseos, electricidad, instalación contra incendios, iluminación exterior y ventanas con vistas agradables y con cortinas, aislamiento acústico, pavimentos antideslizantes y homogéneos, mobiliario cómodo y seguro, decoración adecuada.
- Una distribución adecuada de las dependencias: entrada, vestíbulo, sala de actividades, aseos, cocina, comedor, oficina, despacho aislado, almacén y exterior.

OFERTA DE SERVICIO

Los CD deberían estar lo más cerca posible del paciente. Por lo general se ubicarán en el mismo núcleo urbano, aunque en cada caso se elegirá la opción estratégica más conveniente dentro de las posibilidades.

Se calcula que debería haber un centro cada 20.000 habitantes, con una capacidad para atender entre 30-40 pacientes y con un horario flexible pero que abarcara el tramo horario de 8 de la mañana a 8 de la tarde.

LA RESIDENCIA ASISTIDA

GENERALIDADES:

La demencia senil y la enfermedad de Alzheimer en particular, crea una gran demanda de asistencia y atención, sobre todo por la inmensa sobrecarga familiar que provoca la enfermedad en especial si hay alteraciones del comportamiento y trastornos del sueño o problemas que alteran la normal convivencia familiar. El cuidado del paciente demente va aumentando su exigencia con el deterioro progresivo que conlleva la enfermedad y puede hacerse casi imposible de llevar adelante, sobre todo por cuidadores en los que ya aparecen algunos problemas de salud o problemas laborales o económicos a lo cual se une la falta de ayudas a domicilio o de estancias temporales para el enfermo que descargue a la familia de sus tareas de cuidado.

Además, cuando progresa la enfermedad, aparecen enfermedades sobreañadidas o graves incapacidades que hacen francamente difícil la asistencia cuando hay problemas para andar, deglutir, mantener la higiene y precisan cuidados continuos en todas las AVD y un estricto control por parte de los médicos de A.P. que, en muchas ocasiones, no pueden atender a estos enfermos o no tienen la preparación adecuada para su asistencia. Es en estos momentos cuando se debe plantear la posibilidad de un ingreso en un centro preparado para la atención a los dementes o al menos donde se pueda dar con dignidad los cuidados adecuados para mantener un buen nivel hasta la llegada de un final a la vez temido y esperado.

DEFINICIÓN:

En la actualidad la definición más correcta de Residencia sería la del Grupo de Estudios de Residencias, de la Sociedad Española de Geriátrica, publicada en 1995 donde se definen como: "las residencias deben ser *Centro Gerontológico* abierto de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia".

OBJETIVOS:

- Atención integral socio-sanitaria a personas mayores con algún tipo de dependencia.
- Desarrollo y mantenimiento de las capacidades que puedan permanecer en el residente, sea o no demente.

FUNCIONES:

1. Mantenimiento de habilidades presentes en el paciente demente el máximo posible.
2. Evitación de riesgos de escapismo y barreras arquitectónicas.
3. Higiene adecuada y nutrición correcta de los dementes. Controlar y tratar la incontinencia.
4. Estimulación cognitiva de la demencia con programas de actuación sobre los déficit que aparecen.
5. Atención sanitaria correcta de las enfermedades sobreañadidas, formando al personal de atención al demente sobre signos de alarma que el enfermo no va a poder explicar.
6. Cuidado de las complicaciones en las fases de inmovilidad:
 - Infecciones urinarias.
 - Infecciones respiratorias.
 - Aparición de úlceras de decúbito.
 - Facilitar la correcta nutrición e hidratación del demente.
7. Adecuada atención manteniendo la dignidad en las fases terminales facilitando la participación familiar y respetando las creencias religiosas anteriores del demente y su familia.

ACTIVIDADES:

- Vigilancia cuasi continua.
- Estricto control higiénico.
- Facilitar una correcta alimentación y nutrición.
- Adecuado control sanitario para evitar las complicaciones o enfermedades sobreañadidas o su correcto tratamiento.
- Actuar sobre los trastornos del comportamiento de manera que no afecte a la normal vida de relación del demente, es decir sin afectar a su vigilia y a las posibilidades de participación en la vida residencial.
- Evitar contracturas articulares.
- Evitar la desnutrición y deshidratación en fases más avanzadas.
- Evitar la aparición de úlceras de decúbito.

BAREMOS DE INGRESO

Debería establecerse criterios que valoren diferentes aspectos como:

- La necesidad socio-familiar del solicitante.
- El problema sanitario que crea dependencia.
- La edad.
- La situación económica.
- El estado de la vivienda, etc...

COMPOSICIÓN:

Los puestos de trabajo de la residencia asistida dependerán del volumen de pacientes. Son exigibles como mínimo:

- Director administrador
- Médico especializado
- Personal de enfermería.
- Personal auxiliar de clínica.

- Trabajador social.
- Psicólogo.
- Técnicos de animación socio-cultural.

La ratio de personal recomendada es de 0,3 personas en atención directa médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, técnicos de animación socio-cultural, auxiliar por paciente ingresado.

La colaboración de voluntarios o incluso contar con la ayuda de otros residentes en el centro puede ser una medida muy positiva para cubrir aquellas tareas que precisan menor capacitación específica (ayuda al aseo, comida, paseo, etc...).

NECESIDADES ESTRUCTURALES:

Tal vez debemos retomar tres preguntas que se hacían en un libro editado en el año 1995 por el Ministerio de Asuntos Sociales y la SEGG, en las que el planteamiento fundamental sería:

- ¿Debemos separar al demente del resto de ancianos de la Residencia y, si es así, se deben separar según su grado de demencia?.
- ¿Qué necesidades mínimas ambientales y de arquitectura se deben respetar?.
- ¿Cómo mantener el equilibrio entre la dignidad, intimidad, etc. del demente y la funcionalidad del propio Centro residencial?.

Hay dos respuestas posibles, crear una unidad independiente para la atención al anciano demente o bien utilizar los mismos espacios que para el resto de los residentes, usando las mismas condiciones ambientales o de arquitectura para todos.

Tal vez el ideal sería un modelo mixto de atención que incluyera cuidados específicos de los dementes sin provocar su aislamiento y al mismo

tiempo sin afectar el ritmo de vida propio del centro donde viven ancianos sin deterioro intelectual.

De todos modos es deseable **crear estructuras modulares en las Residencias**, sean las mixtas que descienden de las de válidos, sean las propiamente asistidas. Una estructura de este tipo permite una individualización de la asistencia según los tipos de dependencia; sin embargo tienen el riesgo de crear cansancio en los cuidadores y, en ocasiones, verdaderas epidemias de agitación entre los residentes; por otra parte, tienen la ventaja de evitar los trastornos de tipo afectivo que aparecen en los ancianos válidos que conviven con dementes y que el personal se especialice en la asistencia concreta al paciente demente. El riesgo es que se acaben creando verdaderos cotos cerrados donde queda recluido el demente perdiéndose la idea de estimulación de la persona con demencia. En este contexto, se plantea el problema de los distintos estadios demenciales en que se encuentra cada enfermo y el de la sobrecarga de los cuidadores. Todo ello puede llevar a una vigilancia en la que se pierda el imprescindible contacto directo que requieren los dementes durante el día.

Las residencias son centros donde rige la rutina, los días pasan iguales, sean o no festivos, cambia el día del fisioterapeuta, o del terapeuta ocupacional o de los servicios religiosos, pero todo es a la misma hora todos los días del año, el irse a dormir es estricto y el levantarse también, al final es una pura repetición que al demente le va a facilitar las cosas. Los inconvenientes son claros: se pierde en muchas ocasiones el contacto con el entorno real del exterior; la convivencia se vuelve difícil por la coexistencia de residentes con procesos físicos y los que los padecen psíquicos, los espacios son comunes, las habitaciones compartidas. En cualquier caso, la estructura del centro debe evitar la mentalidad de aislamiento del anciano. Debe favorecer la participación social dentro de las Residencias y la participación de la familia en la estructura y funcionamiento, con una estrecha colaboración y clarificando los aspectos más íntimos del enfermo tanto en lo que se refiere a preferencias, contacto, testamento vital, etc. Ello obliga a disponer de áreas

comunes, zonas de estimulación y zonas de convivencia con otros internos, familiares y voluntarios.

Las especificaciones actuales pasan por la **creación de residencias de un tamaño medio o pequeño, de alrededor de 80 plazas, de estructura modular**, donde se establezcan áreas bien delimitadas y que, en líneas generales, deben tener las siguientes consideraciones:

- Las habitaciones no pueden ser de concepción hospitalaria o de tipo hotelero, eran dos errores habituales con nuestras primeras residencias, sino que debemos tender a que **la habitación sea una prolongación del domicilio**, reuniendo los recuerdos básicos del residente y si éste es demente, debe darse la dignidad suficiente para que en la habitación pueda ser visitado, preserve su intimidad y contenga los ambientes adecuados para considerarlo una vivienda habitual. El mobiliario debe ser el adecuado para facilitar el trabajo del personal pero al mismo tiempo alegre y digno. Se deben evitar las ventanas sin visión del exterior, es terrible ver ventanas con cristales esmerilados que aún aíslan más al demente de su entorno o con rejas o con otras medidas de falsa protección.
- Las **zonas comunes deben ser amplias y bien iluminadas**, con espacio para facilitar la adecuada convivencia y estructuradas para los distintos tipos de enfermedades que coexisten en el centro. Deben conservar la idea de convivencia del *cuarto de estar* del domicilio, haciéndolo además fácilmente compartido, y compartible, para las distintas actividades a desarrollar, desde la terapia ocupacional, hasta el paseo.
- Todo el centro debe estar conectado fácilmente con el exterior de promoviendo el intercambio en las dos direcciones, favoreciendo las visitas y las salidas.

OFERTA DE SERVICIO:

Se recomienda que las residencias se sitúen en la cercanía del lugar de residencia habitual del paciente y de sus familiares para facilitar el mantenimiento de los nexos familiares, a pesar del internamiento.

La proporción poblacional recomendada en estos momentos es de 5 plazas por cada 1000 personas mayores de 65 años de edad y, evidentemente, deberán mantener su actividad las 24 horas del día con unos mínimos servicios sociosanitarios y con adecuada coordinación con otros niveles de asistencia sociosanitaria (atención primaria, servicios de urgencias extra e intrahospitalarios, etc...).

LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER (AFA)

En los últimos años se ha producido un creciente movimiento social que podríamos llamar "Asociacionismo" en el que numerosos grupos que comparten una característica común se unen con distintos fines bien organizativos, de coordinación o reivindicativos. Entre estos grupos se encuentran las distintas asociaciones de enfermos de una determinada patología, que poco a poco van tomando cuerpo y adquiriendo cada vez mayor fuerza y capacidad de convocatoria y organización.

DEFINICIÓN

Las AFA son asociaciones sin ánimo de lucro, con servicios de información, orientación, asesoramiento, formación y soporte familiar.

OBJETIVOS

1. Informativos: fomentar la difusión de la información actual y útil entre sus asociados, acerca de la enfermedad y todos los aspectos sanitarios y sociales relacionados con ella
2. Educativos: fomentar el desarrollo de jornadas, reuniones, charlas informativas y cursos intensivos para educación a los cuidadores informales, contando con la colaboración de profesionales adecuados (Neurólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Médicos de MFyC, Trabajadores sociales, Enfermeras, Terapeutas ocupacionales,...)
3. De apoyo y ayuda a los familiares (cuidadores informales): debería fomentar la formación de grupos de autoayuda, contar con un gabinete de orientación psicológica para los familiares y organizar y solicitar ayuda domiciliaria a través de las organizaciones de voluntariado

4. De asesoría: establecer mecanismos de asesoramiento profesional a los asociados en temas jurídico-legales, económicos, sociales y sanitarios.
5. Reivindicativos: señalar la demanda existente de servicios sociales y sanitarios, y canalizar esta información hacia la autoridad competente generando presión social para que de forma paulatina se adjudiquen las dotaciones necesarias que palien los actuales déficits sociosanitarios.

Las AFA tienen sentido tanto a nivel local, en poblaciones de mediano tamaño o mancomunidades, como a nivel territorial (provinciales, comunitarias,...) y deberían potenciarse desde los propios servicios sociales, pues cubren un aspecto asistencial necesario aunque difícil de asumir desde la propia administración.

LA COMISIÓN DE ASISTENCIA SOCIOSANITARIA

DEFINICIÓN

Órgano interinstitucional de valoración, asignación de recursos, planificación y seguimiento de los programas de atención a las personas mayores y dependientes, que promueven la intervención integrada de los servicios sociales y sanitarios en un ámbito geográfico determinado. La Comisión de Asistencia sociosanitaria no constituiría, pues, un órgano específicamente diseñado para las demencias aunque éstas quedan incluidas entre sus objetivos junto a otras enfermedades de la tercera edad que causen dependencia.

FUNCIONES

1. Estudio de necesidades y recursos del área
2. Elaboración de protocolos de actuación consensuados en el área
3. Establecimiento de instrumentos estandarizados para valoración y criterios de utilización de servicios
4. Establecimiento de vías de comunicación entre AP, AE y Servicios Sociales
5. Puesta en marcha de circuitos de derivación entre distintos niveles asistenciales.
6. Realización de acciones conjuntas de prevención y promoción de la salud sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias
7. Diseño de acciones formativas e informativas dirigidas a cuidadores y profesionales

COMPOSICIÓN

- Representantes de servicios sanitarios: ap y ae
- Representantes de servicios sociales: comunitarios e institucionales
- Representantes de ong, organizaciones de voluntariado y de iniciativa privada

LA UNIDAD DE COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIOSANITARIA

DEFINICIÓN

Órgano de coordinación de la asistencia sociosanitaria para cada caso particular (*Case Management*), registro de la información de cada caso y de asesoramiento continuo de cuidadores y profesionales en relación a la toma de decisiones según lo establecido en el PLAN. Su función no es asistencial sino eminentemente de coordinación. Para ello es necesario que disponga de la información actualizada de cada caso.

FUNCIONES

1. Recoger información clínica y social de cada caso, obtenida en los distintos niveles asistenciales.
2. Informatizar los datos y gestionar una base de datos comunitaria.
3. Coordinar la asistencia a través del Sistema según el PLAN DE ASISTENCIA (PAIDEM): inversión de la dinámica actual:
 - El Sistema se Dirige al Paciente
4. Ofrecer, a demanda, información continuada sobre el proceso de cada paciente: línea caliente
5. Coordinar y promover la evaluación
6. Emitir informes periódicos sobre el estado de la asistencia

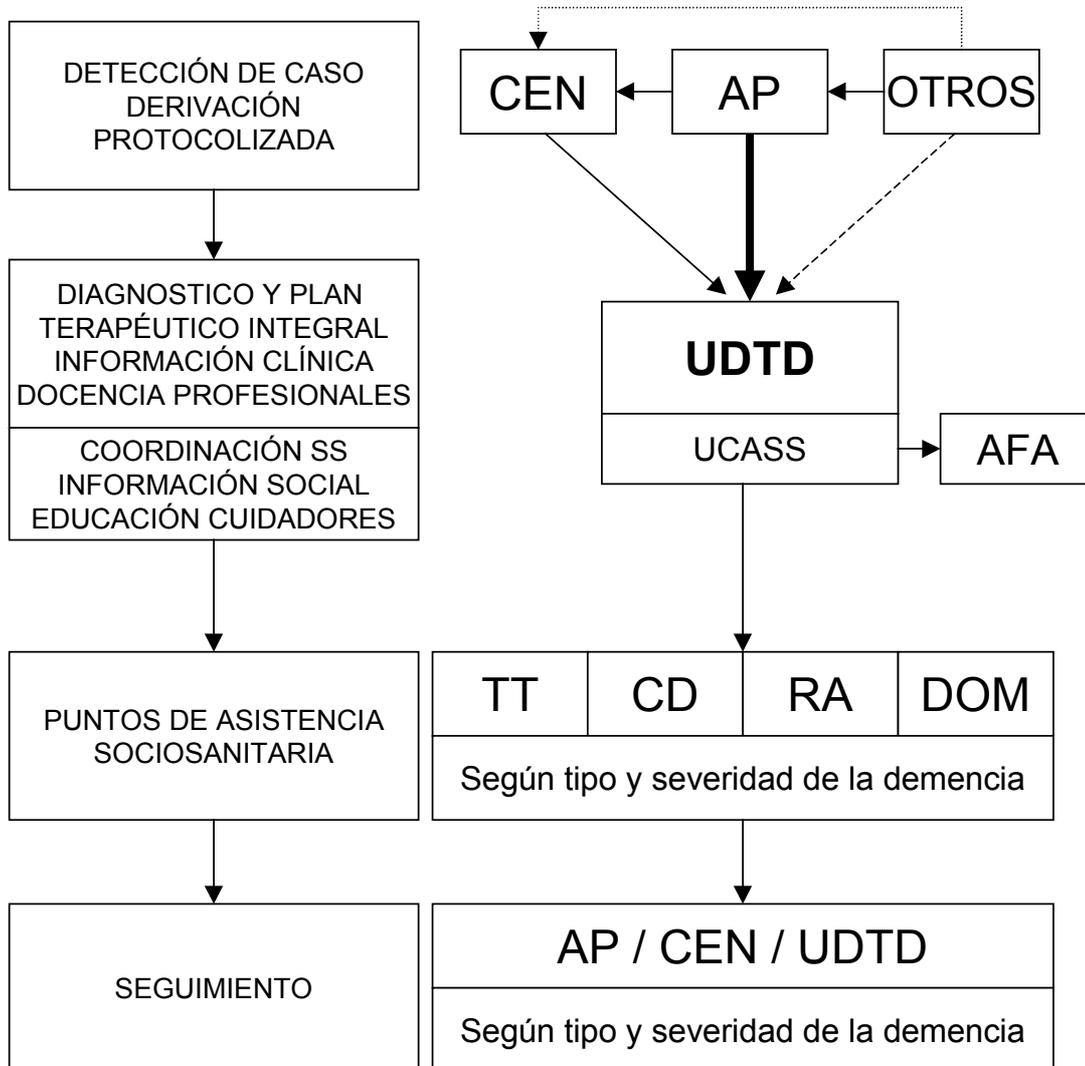
COMPOSICIÓN

- Médico especialista en MFyC
- Enfermera
- Trabajador social

NECESIDADES ESTRUCTURALES

- Local con despacho, sala de espera y mobiliario adecuado
- Ordenador, programa informático y teléfono

DIAGRAMA DE FLUJO



CEN: Consulta Externa de Neurología; **COORDINACIÓN SS:** Coordinación Sociosanitaria; **AP:** Atención Primaria; **OTROS:** Otras Especialidades, Sala hospitalización,...; **UDTD:** Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia; **UCASS:** Unidad Coordinadora de la asistencia Sociosanitaria; **AFA:** Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer; **TT:** Taller terapéutico; **CD:** Centro de día; **RA:** Residencia Asistida; **DOM:** Domicilio.

LUGAR TERAPEUTICO Y SEGUIMIENTO SEGÚN GDS

INTENSIDAD	GRADO DE INDEPENDENCIA LUGAR DE RESIDENCIA LUGAR TERAPÉUTICO	SEGUIMIENTO
GDS 1 (Sujeto normal)	Autónomo Domicilio propio	No precisa, o Control protocolizado al año (Neurol) -Responsable sanitario: A.P.
GDS 2-3 (Posible Demencia)	Autónomo Domicilio Familiar o Domicilio propio con mínima supervisión Terapias Cognitivas Talleres de memoria. Sesiones de horario reducido Centro de Día Terapéutico o Talleres Comunitarios específicos	Control protocolizado al año (Neurol) -Responsable sanitario: A.P
GDS4-5 (Demencia ligera- moderada)	Dependencia moderada Domicilio Familiar o Domicilio propio con supervisión Centro de Día terapéutico	Control protocolizado a los 3 y 6 meses (Neurol) -Responsable sanitario: A.P.
GDS 5-6 (Demencia moderada o moderada-grave)	Dependencia importante Domicilio Familiar Centro de Día terapéutico Centro de Día de acogida	Control protocolizado a los 3 y 6 meses (Neurol) -Responsable sanitario: A.P.
GDS 6-7 (Demencia severa)	Dependencia completa Domicilio Familiar o Internamiento Atención Domiciliaria por AP Centro de Día de acogida Residencia asistida	Control protocolizado a demanda en su entorno (AP) -Responsable sanitario: A.P.

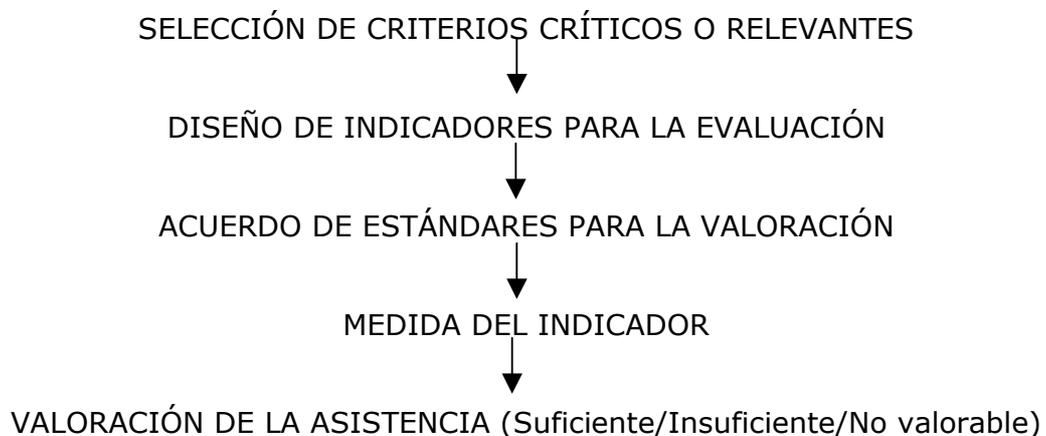
PLAN DE EVALUACIÓN

El plan de evaluación de la asistencia debería de enfocarse bajo los siguientes términos:

1. Una valoración Global: que abarque desde la formación de los profesionales y los propios pacientes y cuidadores, hasta las necesidades de atención tanto sanitaria como social y de investigación.
2. Una valoración económica basada en una adecuación tanto en la asignación de recursos como en la optimización del uso de los mismos
3. Basada en los conocimientos científicos: los criterios a evaluar en los diferentes campos deben estar refrendados científicamente.

Los programas sanitarios tienen una visión muy *terapéutica* de la asistencia, mientras que los servicios sociales tienen una visión más *compensatoria* de la misma, por lo que un análisis de la calidad de la asistencia debería tener en cuenta ambas visiones.

Para evaluar la calidad de la asistencia utilizaremos el diagrama siguiente:



Los criterios son las normas o recomendaciones que podemos encontrar en cualquiera de las Guías de Práctica Clínica publicadas y vienen definidos según su Nivel de Evidencia Científica y su Grado de recomendación. Los protocolos de actuación deberían basarse, en la medida de lo posible en estas recomendaciones. Para la evaluación elegiremos aquellos criterios que por la situación especial del medio donde se apliquen nos parezcan críticos, o bien por su especial relevancia clínica.

Los criterios a analizar pueden dividirse en tres tipos según la clásica clasificación de Donabedian:

- CRITERIOS DE ESTRUCTURA
- CRITERIOS DE PROCESO
- CRITERIOS DE RESULTADO

Esta forma de analizar la calidad de la asistencia se ha aplicado fundamentalmente a la asistencia médica. Para abarcar la evaluación de los aspectos sociales debería incluirse, entre otros:

- ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN A PACIENTES (estadio leve) Y CUIDADORES
- ENCUESTAS DE CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y CUIDADORES

INDICADORES PARA LA EVALUACIÓN DE UN PAIDEM

Este es un tema que está en actual investigación por lo que no existe mucha experiencia en la medida de la calidad de la asistencia en el campo de las Demencias. Debemos acordar y definir indicadores adecuados para cada uno de los siguientes apartados.

- INDICADORES DE ESTRUCTURA
- INDICADORES DE PROCESO
- INDICADORES DE RESULTADO
- ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN
- ENCUESTAS DE CALIDAD DE VIDA

LINEAS DE INVESTIGACIÓN

La investigación en el campo de las demencias debe entenderse también desde un punto de vista global y que recoja tanto los aspectos biológicos, clínicos y epidemiológicos de la enfermedad, como aquellos relacionados con la gestión, la asistencia y el control de calidad y los relacionados con aspectos antropológicos y sociológicos.

Señalamos diversas líneas de investigación que consideramos prioritarias en el momento actual:

- Creación de un banco central de muestras biológicas (suero, orina, LCR, DNA, tejido cerebral, cerebros) para investigaciones biológicas actuales y futuras.
- Realización de estudios de epidemiología descriptiva tanto globales para la Comunidad Valenciana como de carácter local.
- Realización de estudios de epidemiología analítica encaminados a analizar el papel de algunos factores como causa de demencia en la Comunidad Valenciana.
- Investigación de marcadores de diagnóstico precoz: biológicos, de neuroimagen, neurofisiológicos y neuropsicológicos.
- Investigar el efecto de la intervención psicológica a través de la estimulación cognitiva y la terapia ocupacional.
- Ensayos clínicos farmacológicos y de otras medidas terapéuticas, siguiendo estrictamente la normativa vigente sobre ensayos clínicos.
- Investigar nuevos modelos de asistencia y gestión en demencias

- Investigar métodos de evaluación de la Calidad de la Asistencia a las demencias mediante el desarrollo de Indicadores y estándares fiables.
- Investigar métodos de evaluación y mejora continua de la Calidad asistencial en demencias.
- Investigar métodos de detección precoz del síndrome de sobrecarga del cuidador e intervenciones eficaces para su prevención y tratamiento.
- Investigación sobre repercusiones socio-económicas de las demencias en la Comunidad Valenciana y nuevas estrategias de financiación y optimización de los recursos.

Estas líneas de investigación están abiertas a nuevos campos e iniciativas que respondan a las múltiples cuestiones que plantean la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y que colaboren a una mejor comprensión, prevención y tratamiento de este grupo de enfermedades, así como a optimizar la planificación de los recursos necesarios para una buena asistencia y medir la calidad de la misma.

NOTAS FINALES

Este Plan de **Asistencia Integral a la Demencia** presenta una situación ideal. Somos conscientes de la multitud de dificultades e interrogantes que surgirán a lo largo del desarrollo del mismo. Partimos de una situación realmente desoladora y desasistida en la mayoría de las áreas de nuestra Comunidad, por lo que el esfuerzo a realizar parece grande.

El Plan pretende ser lo suficientemente flexible para que pueda implantarse en cada área, aprovechando al máximo los recursos disponibles, al mismo tiempo que se deben hacer las oportunas previsiones de dotación futura y paulatina de los recursos necesarios.

El mero hecho de coordinarse y optimizar los recursos a través de la coordinación sociosanitaria, ordenada mediante protocolos consensuados entre los diversos agentes intervinientes en la asistencia a la demencia, ya supondría un cambio sustancial en la misma, de modo que, aunque no se llegue a su implantación completa en todas las áreas de la Comunidad Valenciana, ya supondría una mejora importante y debería considerarse un éxito ante la situación actual.

Y por último, asegurar al máximo que este Plan pueda efectivamente llegar a desarrollarse e implantarse, supone -de forma incuestionable- trabajar con una metodología correcta. Ello puede requerir la intervención de profesionales expertos en Calidad y desarrollo de Protocolos integrados y con experiencia previa en situaciones de este tipo.

Denia a 30 de noviembre de 2001

Dr. Jaume Morera Guitart
Coordinador de redacción del PAIDEM
Comité Ad Hoc para diseño del PAIDEM de la SVN

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. R Alberca y S López-Pousa (ed). IM&C, Madrid 1988.
- Envejecimiento y dependencia. Futuros deseables y Futuros posibles. 2000. <http://www.fundsis.org>
- Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia. J Serra-Mestres, S López-Pousa, M Boada Rovira, R Alberca Serrano.(ed). Prous Science, Barcelona 1997
- Demencia. Recomendaciones semFYC. B. Casabella Abril, J Espinàs Boquet (coordinadores). EdiDe, Barcelona 1999
- Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la SEN. J Peña Casanova (coordinador). MASSON, Barcelona 2000
- Atención coordinada al paciente con demencia. A Gómez de la Cámara (coordinador). Ediciones Doyma, Madrid 2000
- El Centro de Día para enfermos de Alzheimer. R Moragas Moragas (ed). GRAFFIC, Barcelona 1995
- Guía Práctica para cuidadores de enfermos de Alzheimer. Laboratorios Esteve (ed). Prous Science, Barcelona 1999
- M Boada-Rovira. El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, periodo 1996-1997. Fundación ACE. Rev Neurol 1998;27 (Supl 1): S5-S15

- Atención al paciente con demencia y su entorno. P Regato Pajares, coordinadora de la Ponencia. Atención primaria 2000;26 (Supl 1):89-95
- RC Petersen, JC Stevens, M Ganduli al. Practice parameter: Early detectio of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality standars Subcommitee of de American Academy of Neurology. Neurology 2001;56: 1133-1142
- DS knopman, ST DeKosky, JL Cummings et al. Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality standars Subcommitee of de American Academy of Neurology. Neurology 2001;56: 1143-1153
- RS Doody, JC Stevens, C Beck et al. Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality standars Subcommitee of de American Academy of Neurology. Neurology 2001;56: 1154-1166
- Conferencia de consenso sobre demencias y enfermedad de Alzheimer. Servicio Canario de Salud, 1998.
- Plan de atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias 1999-2005. Tercer borrador. Mayo 1999.
- Plan Gallego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias. Comisión asesora en materia de psicogeriatría. Xunta de Galicia, 1999
- http://www.aan.com/public/practiceguidelines/patient_info.htm
- http://www.aan.com/public/practiceguidelines/md_summary.htm