

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

PAIDEM 2006 Comunidad Valenciana

*Comité Ad hoc designado por la
Sociedad Valenciana de Neurología*

COMITÉ AD HOC DE REVISIÓN Y ACTUALIZACIÓN DEL PAIDEM VALENCIANO (VERSIÓN 2002)

Para la revisión del *PAIDEM 2002*, la Junta Directiva de la Sociedad Valenciana de Neurología ha designado un comité Ad Hoc formado por miembros de la misma que han demostrado una trayectoria profesional con un especial interés en las enfermedades neurológicas que conducen al deterioro cognitivo y a la demencia.

Este comité ha estado formado por los siguientes neurólogos de la Comunidad Valenciana:

- Dr. Jordi Alom Poveda (Hospital General d'Elx)
- Dr. Miquel Baquero (Hospital La Fe)
- Dr. Javier Catalá (Hospital de Sagunto)
- Dra. Carmina Díaz Marín (Hospital Marina Baixa)
- Dr. Joaquin Escudero Torrella (Hospital General de Valencia)
- Dra. María Dolores Martínez Lozano (Hospital General de Castellón)
- Dr. Jaume Morera Guitart. Presidente del Comité y Coordinador de Redacción (Hospital San Vicente. San Vicente del Raspeig)
- Dr. Vicente Peset (Hospital General de Valencia)
- Dr. Leandro Piqueras Rodríguez (Hospital de Elda)
- Dra. Silvia Roig (Hospital La Fe)
- Dr. Rafael Sánchez Roy (Hospital Arnau de Vilanova)
- Dr. José Miguel Santonja (Hospital Clínico de Valencia)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
Nuevos Retos	6
Justificación	7
1. Características de un PAIDEM.....	11
2. Misión, Alcance y Visión del PAIDEM 2006 Comunidad Valenciana.....	13
Misión del PAIDEM-2006.....	13
Alcance del Servicio.....	14
Visión de futuro.....	16
3. Situación Actual de la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana	20
4. Líneas y Objetivos Estratégicos del PAIDEM-2006	24
5. Puntos de Asistencia y Agentes Asistenciales	26
6. Organigrama Funcional de la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana. Diagramas de Flujo.....	28
7. Criterios de Entrada y de Salida del PAIDEM	32
7.1. Criterios de Detección de casos y Derivación	32
7.2. Criterios de Alta de Pacientes.....	32
8. Criterios Diagnósticos a Utilizar	33
Diagnóstico Sindrómico	33
Clasificación de las demencias.....	33
Principales entidades clínicas definidas	34
9. Protocolos Asistenciales (LÍNEAS GENERALES)	36
9.1. Protocolo de Diagnóstico y Tratamiento Médico	36
9.2. Protocolo de Valoración Cognitiva.....	38
9.4. Protocolo de Valoración Funcional	39
9.5. Protocolo de Valoración Conductual.....	39
9.6. Protocolo de Valoración Sociofamiliar y del Cuidador	40
9.7. Protocolo de Valoración de Enfermería	40
9.8. Protocolo de Estimulación Cognitiva y Terapia ocupacional	41
10. Definición y Descripción Funcional de los Puntos Asistenciales.....	42
10.1. Centro de Salud y Atención Primaria.....	42

10.2. Consulta General de Neurología	43
10.3. Consulta Monográfica de Neurología Cognitiva y Conductual	44
10.4. Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencias	45
10.5. Hospitales Asistenciales de Crónicos y Larga Estancia (HACLEs) ..	50
10.6. Centros de Salud Mental	51
10.7. Centros de Día Terapéuticos	51
10.8. Residencias Asistidas	53
10.9. Unidades de Respiro	55
10.10. Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras Demencias	57
11. Lugar Terapéutico y de Seguimiento según Intensidad del Deterioro (Escala GDS/FAST).....	59
12. Red Asistencial para la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana	60
13. Necesidades para el Desarrollo e Implantación del PAIDEM-2006 en la Comunidad Valenciana.....	63
13.1. Necesidades en Recursos Humanos.....	63
13.2. Necesidades Estructurales: dependencias e instalaciones	64
13.2. Necesidades en tecnología y equipamiento	65
14. Función Investigadora del PAIDEM:	66
14.1 Líneas prioritarias de investigación.....	66
15. Función Docente del PAIDEM.....	68
15.1. Programa de Formación a Cuidadores.....	68
16. Función de Comunicación e Información	74
Niveles de Comunicación a definir.....	74
Programa de Información y comunicación con Pacientes y Cuidadores...	75
17. Rentabilidad y Rendimiento del PAIDEM 2006	79
NOTAS FINALES	81

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades que cursan con trastornos cognitivos y demencia, se caracterizan por su larga evolución y por ocasionar un gran impacto en el entorno socio-familiar de los pacientes, debido a las alteraciones en la esfera intelectual, funcional y del comportamiento que producen; ello genera dependencia progresiva del medio y estrés en las personas que cuidan de estos pacientes. Así pues, este grupo de enfermedades plantea necesidades tanto de asistencia sanitaria como de asistencia social, requiriendo una visión integral del problema que sólo puede ser satisfecha desde un enfoque bio-psico-social global y multidisciplinar de la asistencia, a través de programas en los que la COORDINACIÓN Sociosanitaria debe ser un pilar fundamental.

Se precisa, pues, de un PLAN **flexible** que marque directrices generales, que coordine esfuerzos y recursos sanitarios y sociales, y que permita su implantación paulatina adaptándose a la realidad y medios disponibles de cada Área o Departamento Sanitario.

La primera versión del PAIDEM-Valenciano (Plan para la Asistencia Integral a las Demencias) fue diseñada y presentada a la Administración por los representantes de la Sociedad Valenciana de Neurología en 2002. Ya en ese mismo año se produjeron los primeros efectos de este plan con la puesta en marcha del Centro De diagnóstico Precoz de la enfermedad de Alzheimer en el Hospital San Vicente (CDP-ALZ San Vicente), cuyo modelo fue poco más tarde aplicado al CDP-ALZ del Hospital la Magdalena de Castellón. Ambas iniciativas han resultado de notable éxito al realizarse en ellas una asistencia integral, integrada y de calidad, y haber sabido difundir sus planteamientos al resto del país. Actualmente estas unidades son consideradas como organizaciones modélicas a las que acuden regularmente profesionales de otras Comunidades Autónomas para conocer su funcionamiento y aplicarlo en otras partes de nuestra geografía. Al unísono, hemos podido apreciar otro hecho singular: la progresiva sensibilización de la Neurología de los distintos Departamentos de Salud en la Comunidad Valenciana hacia el campo de las alteraciones cognitivas, de

modo que se han ido articulando paulatinamente diseños organizativos específicos para la asistencia a las demencias, particularmente Consultas Monográficas atendidas por neurólogos y contando con el apoyo necesario de neuropsicólogos.

Nuevos Retos

A pesar de los avances que se han producido en los últimos años en la Comunidad Valenciana en relación a la asistencia al problema de las demencias, todavía queda mucho camino por recorrer, nuevos retos que podríamos señalar en los siguientes puntos:

- Mayor implicación de Atención Primaria en la Asistencia a las Demencias
- Desarrollo de dispositivos específicos para la asistencia a las demencias en cada Departamento de Salud (Consultas Monográficas y Unidades funcionales Multidisciplinares de Demencias)
- Mejor y más efectiva coordinación entre Atención Primaria y Asistencia Especializada
- Definir la función de valoración cognitiva (realización de estudio Neuropsicológico): profesionales responsables, capacitación y rol específico en la Red Asistencial a las demencias.
- Creación de Centros de Día Terapéuticos en número suficiente para atender la demanda de este recurso asistencial
- Dotación de número suficiente de plazas en Residencias Asistidas para pacientes con trastornos cognitivos y de conducta.
- Creación de dispositivos de Respiro para las familias cuidadoras de pacientes con demencia
- Desarrollo e implantación de programas para la información y formación sistemática a los familiares y cuidadores de personas con demencia, de modo que mejore la calidad de los cuidados y reduzca el estrés de las familias

- Un abordaje familiar efectivo del núcleo Paciente/Cuidador, que facilite la reestructuración y reequilibre el funcionamiento en las familias cuidadoras de pacientes con demencia (Terapia Familiar)
- Mayor contribución a la Investigación clínica y básica en demencias

Se hace necesario, pues, avanzar en nuestros planteamientos y actualizar nuestros conocimientos, aplicando toda nuestra experiencia e incorporando los nuevos avances que se han generado en el campo de las demencias, así como las nuevas necesidades de la población. Por ello, y en este sentido, la Sociedad Valenciana de Neurología ha decidido revisar el PAIDEM Valenciano. Fruto de este esfuerzo, realizado por un Comité ad hoc designado por la Junta Directiva de nuestra Sociedad Científica, es esta propuesta de desarrollo que constituye este PAIDEM-2006 Comunidad Valenciana que a continuación se presenta.

Justificación

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:

- 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.

Por otra parte, hoy en día es ya un hecho fehaciente que tanto la Sociedad en general como la Administración y las Sociedades Científicas son cada vez más sensibles a este problema y que éste genera un interés creciente por parte de todos:

- Los pacientes con alteraciones de memoria acuden cada vez más pronto al sistema sanitario para que su problema sea evaluado. Ello ha generado un fenómeno de magnitud insospechada que puede dibujarse en los siguientes elementos:

1- Las demencias se diagnostican cada vez en estadios más tempranos, en los que las alteraciones son todavía leves; ello obliga a que los métodos diagnósticos sean cada vez más sensibles y específicos, necesitándose la utilización de biomarcadores sofisticados para llegar a un diagnóstico temprano lo más fiable posible.

2- Existe un número todavía indeterminado de pacientes con alteraciones cognitivas y conductuales que no cumplen los criterios de demencia (Deterioro Cognitivo Leve) que acuden sistemáticamente a las consultas de Neurología. Este fenómeno es relativamente reciente y no había sido cuantificado en las estimaciones anteriores de necesidades de asistencia, basadas en estudios de prevalencia de demencia en la población general. Por otra parte, el diagnóstico de estos

pacientes puede llegar a ser incluso más costoso que el de un paciente con demencia moderada o grave. En las consultas de trastornos cognitivos este grupo puede alcanzar hasta el 40% de la demanda de asistencia.

3- Además, existe una preocupación general en la sociedad sobre estas enfermedades ("*miedo al Alzheimer*") que se manifiesta en una creciente demanda de valoración neurológica de personas que consultan por fallos de memoria que resultan estar dentro de la normalidad, pero que también consumen recursos asistenciales. Este colectivo se ha denominado "el tercer paciente" y llega a representar hasta el 30% de la demanda de primeras visitas en una consulta o unidad de demencias.

- La valoración integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias ha puesto de manifiesto la preocupación por los denominados *Cuidadores* de los pacientes que han venido a denominarse el "*segundo paciente*", dado que son personas con mayor riesgo de sufrir enfermedades derivadas del alto grado de estrés al que están sometidas diariamente. De modo que hoy en día, no se entiende la asistencia a las demencias sin contemplar – necesariamente- la asistencia a estos cuidadores.
- La Sociedad Valenciana de Neurología, liderando el movimiento de las Sociedades Científicas de nuestra Comunidad, y consciente de esta problemática ha venido generando ideas para el desarrollo de dispositivos y circuitos asistenciales que puedan dar una respuesta eficaz y eficiente a estos problemas; fruto de ello fue el diseño del PAIDEM que fue implantado ya en el 2002, y que actualmente se revisa en el documento que aquí se presenta (PAIDEM-2006. Comunidad Valenciana)
- En línea con estos problemas, la Conselleria de Sanitat, sensible a todos ellos, ha mostrado un apoyo decidido a implementar recursos dirigidos a mejorar la asistencia a las demencias, de

modo que en su *Plan de Salud 2005-2009*, en una de las líneas estratégicas destacadas se señala la dotación de *Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencias* en cada Departamento de Salud.

Creemos que queda plenamente justificada la necesidad de generar recursos específicos para la asistencia integral a las demencias, así como planes que los articulen y marquen una línea de implementación paulatina y organizada, como puede ser este PAIDEM-2006 Comunidad Valenciana elaborado por miembros de la Sociedad Valenciana de Neurología.

1. Características de un PAIDEM

Un Plan de Atención Integral debe responder a las necesidades de cada uno de los usuarios del mismo. En el caso de las Demencias, éstos 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 cuáles 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 el mundo de las "ideas". 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 para la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (PAIDEM):

- 1- Tener un enfoque integral: biomédico, psicológico, familiar y social.
- 2- Ajustarse a las necesidades del paciente y sus cuidadores. Ello puede conseguirse a través de: La individualización de cada caso, el soporte familiar, el mantenimiento del paciente en su entorno, el debido asesoramiento jurídico-legal y el apoyo económico de las familias que lo precisen.
- 3- La asistencia debe prestarse a través de un equipo multidisciplinar formado por distintos tipos de profesionales, bien coordinado y liderado por un coordinador con capacidades de técnicas y personales adecuadas.
- 4- Debe estar coordinado garantizando la continuidad de la asistencia tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Para ello se necesitará una Coordinación socio-sanitaria a múltiples niveles.
- 5- Diseñar un Programa explícito de Información a los familiares que puede abarcar diferentes tipos de actividades como:
 - Diseño de documentos informativos
 - Jornadas monográficas periódicas

- Charlas y conferencias
- 6- Contemplar la formación a cuidadores y personal de centros de asistencia: diseñando Cursos de Formación específicos:
 - Intensivos: dirigidos a familiares
 - Prolongados: dirigidos a personal de centros terapéuticos
- 7- Definir prioridades de investigación y diseñar líneas de investigación acordes a ellas.
- 8- Adecuar los recursos a las necesidades de una forma realista, realizando estudio de costes y necesidades tanto estructurales como humanas, y aplicando protocolos que faciliten la optimización del uso de estos recursos.
- 9- El Plan debe introducir elementos que permitan la evaluación del mismo a través del diseño de indicadores y diseñando e implementando un Plan de evaluación.

Una vez definidas las características de un PAIDEM, deberemos determinar, en función de éstas, los objetivos del Plan, los puntos de asistencia y los agentes que deben intervenir en 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.

El PAIDEM-2006 Comunidad Valenciana, da respuesta a cada uno de estos requisitos, partiendo de un conocimiento de la realidad de nuestro medio y proponiendo ideas de desarrollo e implementación de cada uno de los recursos planteados.

2. Misión, Alcance y Visión del PAIDEM 2006 Comunidad Valenciana

A la hora de diseñar un plan específico para la asistencia a las personas con trastornos cognitivos y demencia es necesario hacer una reflexión profunda sobre cuáles son los fines de dicho plan, cómo pretendemos que llegue a ser y cuál va a ser el alcance del mismo. Esto se concreta definiendo la Misión, Visión y Alcance del PAIDEM-2006.

Misión del PAIDEM-2006

Entendemos como Misión de una Organización:

“Razón de ser de la organización en la que se especifica el rol funcional que la organización va a desempeñar en su entorno e indica con claridad el alcance y dirección de sus actividades.”.

Los fines del PAIDEM pueden definirse en los siguientes términos:

- a) Prestar una asistencia integral, integrada y de calidad a los pacientes con trastornos cognitivos y a su entorno próximo, que contribuya a la mejora de la calidad de vida tanto del propio paciente como de las personas encargadas de su cuidado y que sea satisfactoria para todos los implicados en la misma: los pacientes y sus cuidadores, los profesionales y la propia Administración.
- b) Fomentar y participar en la generación y comunicación del Conocimiento relativo a las enfermedades que producen trastornos cognitivos, especialmente la enfermedad de Alzheimer, a través de la actividad investigadora y docente.
- c) Contribuir a una gestión efectiva –eficaz y eficiente- de los recursos asignados para la asistencia, docencia e investigación de este grupo de enfermedades, mediante:
 - el uso de protocolos específicos,
 - la priorización de los esfuerzos, siguiendo líneas estratégicas bien definidas.
 - El registro ordenado de datos relevantes, que permita compilar la información necesaria para la toma de decisiones.

Alcance del Servicio

El alcance de la Misión del PAIDEM abarca tanto a la asistencia como a la investigación, docencia y gestión, y puede desglosarse en diferentes apartados:

a) Alcance general

□ La Asistencia irá dirigida a aquellas personas de la Comunidad Valenciana que pueden estar afectas de algún tipo de trastorno de la esfera cognitivo-conductual. El alcance de la asistencia abarcará tanto al propio paciente en su vertiente física y psicológica, como a su entorno familiar, social y laboral. Así pues, se opta por un enfoque bio-psico-social o Integral de la Asistencia.

□ El PAIDEM-2006 abarca todos los recursos que, desde el Sistema Sanitario público, están destinados a la atención de personas con alteraciones cognitivo-conductuales. Muy especialmente a los recursos de Atención Primaria, Neurología y Trabajo Social.

Necesariamente, el PAIDEM contempla la Coordinación Socio-Sanitaria, mediante la cual las personas enfermas y sus cuidadores pueden alcanzar con mayor facilidad las ayudas y asistencia social que requieren dentro de un plan racional, ágil y efectivo de asignación de las mismas.

□ El PAIDEM-2006 define el diseño, la organización y la dotación de los recursos necesarios para la investigación, docencia y la asistencia integral de ciudadanos de la Comunidad Valenciana. No obstante, es recomendable el establecimiento de alianzas con otros Sistemas desarrollados en otras comunidades o países con el mismo fin, de modo que se potencien y faciliten mejoras tanto a nivel asistencial como investigador y docente.

b) Alcance de la Investigación

El PAIDEM-2006 contempla en su misión la generación de Conocimiento en relación a las enfermedades que producen alteraciones cognitivo-conductuales. Esta actividad investigadora alcanza a las siguientes áreas:

1. Investigación Clínica: investigando sobre las manifestaciones de las enfermedades y la aplicación de métodos diagnósticos y métodos terapéuticos –tanto farmacológicos como no-farmacológicos-.

2. Investigación sobre la repercusión social de estas enfermedades, sus manifestaciones, los métodos de análisis de las mismas y la aplicación de terapias específicas para subsanarlas.
3. Investigación Básica: colaborado a la Investigación Básica del Sistema Nervioso y de las Enfermedades Neurodegenerativas, alcanzando acuerdos de colaboración con las instituciones necesarias que así lo permitan.
4. Investigación Epidemiológica y de Utilización de recursos sanitarios.
5. Investigación en Gestión Sanitaria.
6. Otros tipos de Investigación que se estimen oportunos en su caso.

c) Alcance de la Docencia:

El PAIDEM-2006 contempla en su misión la comunicación y difusión del Conocimiento en relación a las enfermedades que producen alteraciones cognitivo-conductuales. Esta actividad docente abarca las siguientes áreas

- Docencia Pregraduada: colaborando en la enseñanza en las facultades de Medicina y otras Licenciaturas y Diplomaturas de disciplinas que intervienen directamente en la asistencia a los pacientes con trastornos cognitivo-conductuales o de sus familias.
- Docencia MIR: formación de residentes de Neurología y de otras especialidades según conste en sus programas de formación (Medicina Familiar y Comunitaria, Geriatría y Psiquiatría)
- Docencia postgrado: comprenderá las actividades docentes dirigidas tanto a médicos de otras especialidades (especialmente a médicos de Atención Primaria y Geriatría) como a los propios neurólogos, diseñando y participando en actividades de formación continuada de todos ellos.
- Docencia a pacientes y entorno familiar de éstos: a través de cursos, talleres o seminarios específicos de formación e información sobre las distintas enfermedades que producen trastornos cognitivo-conductuales.
- Participación en la educación sanitaria y promoción de la salud de la población general: a través de los distintos medios de comunicación y

participando en actividades formativas a requerimiento de las instituciones que así lo soliciten

d) **Alcance de la Gestión:**

El PAIDEM-2006 es una propuesta de gestión basada en el diseño y dotación de los recursos basados en las necesidades de la población, de los profesionales y de la Administración y que contempla el uso racional y la optimización de los recursos según protocolos establecidos y consensuados por todas las partes implicadas.

Igualmente facilita la obtención de toda la información necesaria para la toma de decisiones de un modo racional, potenciando el uso de sistemas de información fiables y adecuadamente diseñados e implantados.

Visión de futuro

Entendemos como Visión de una organización “*la imagen o situación deseada que la organización proyecta en un futuro*”.

La Visión que como idea de futuro se proyecta en el PAIDEM-2006, puede desplegarse en varias dimensiones:

a) **Dimensión asistencial: nuestro producto por excelencia.**

La asistencia que se planifica en el PAIDEM-2006 aspira a ser una:

1. **Asistencia de calidad:** que sea satisfactoria para los pacientes -y su entorno familiar, social y laboral-, para los profesionales del propio Servicio y para la Administración que deposita su confianza en ellos. La satisfacción se basará en atender de modo suficiente las necesidades y expectativas ajustadas de todos ellos.
2. **Asistencia integral:** entendiendo al paciente como un ser humano inseparable de su dimensión psicológica y de su entorno familiar, social y laboral. Ello obliga a la valoración multidimensional, practicando un abordaje bio-psico-social de los pacientes con trastornos cognitivo-conductuales atendidos en la Comunidad Valenciana.
3. **Asistencia integrada:** cada recurso asignado a la asistencia no está aislado, sino que actúa en el contexto de un Sistema Sanitario y de un Sistema Social concretos, por lo que debe coordinarse de forma

efectiva con los demás recursos que colaboran en la asistencia a los pacientes con alteraciones de la esfera cognitivo-conductual.

b) Dimensión investigadora: la generación de Conocimiento.

Los activos asignados en el PAIDEM suponen una organización que genera conocimiento, la cual aspira a la canalización de esta actividad en los campos de:

1. Investigación clínica
2. Investigación social
3. Investigación básica
4. Investigación epidemiológica
5. Investigación en otras áreas: gestión, organización, docencia, ...

Para ello se diseñarán líneas propias de investigación, y se colaborará con otras organizaciones, bien con acuerdos de cooperación, bien a través de las oportunas alianzas estratégicas.

Los resultados de la investigación se plasmarán en documentos científicos que se pondrán al alcance de la comunidad científica en los foros que se estime pertinentes (publicaciones, comunicaciones, ponencias,...); estos documentos constituirán el indicador tangible de la actividad investigadora.

c) Dimensión docente: el acúmulo y difusión de Conocimiento

Además de generar y acumular conocimiento, el PAIDEM aspira a promover y materializar la difusión de este conocimiento en los diferentes ámbitos de interés:

1. Pregrado: a estudiantes de Medicina y de otras profesiones sanitarias (enfermería, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social...)
2. Formación MIR de neurólogos y residentes de otras especialidades
3. Atención Primaria: formación continuada de médicos de Atención Primaria.
4. Formación continuada de otros especialistas.

5. Formación a pacientes y familiares afectos de enfermedades neurológicas.
6. A la Sociedad general a través de cursos y talleres abiertos, participación en jornadas y campañas específicas (día del Ictus, día del Alzheimer,...) y colaboración con los medios de comunicación.

d) Dimensión humana: Sobre el equipo humano y las competencias profesionales:

El PAIDEM tiene en cuenta que los recursos humanos asignados a la asistencia, docencia e investigación, son el activo más importante del mismo, por lo que se aspira a que éste esté formado por personas motivadas y con un perfil personal y profesional acorde a los requerimientos de las ocupaciones que deben desempeñar, según el perfil del puesto que ocupan; se potencia el trabajo en equipos multidisciplinares en los que sus miembros mantengan una buena comunicación interna y un gran sentido de la autocrítica.

e) Dimensión organizativa: el nivel operativo

En el PAIDEM-2006 se plantea una organización operativa eficaz y flexible, que permita una asistencia accesible y experta, y que permita adaptarse a los incesantes cambios del entorno; una organización basada en la distribución del trabajo según competencias y en la delegación *controlada* de la ejecución y gestión de las tareas a los propios profesionales que las realizan.

Esta organización está basada en la Gestión por Procesos, siendo una parte esencial de la misma, los procedimientos de Mejora Continua y la Reingeniería de Procesos.

El diseño organizativo de los procesos contemplará tres dimensiones:

1. La dimensión técnica: actividades relacionadas con la realización del producto (diagnóstico y tratamiento médicos)
2. La dimensión de diseño: actividades relacionadas con la *atención al cliente* (dirigidos a satisfacer sus expectativas)
3. La dimensión de control: actividades relacionadas con el control de la calidad y el rendimiento.

f) Dimensión de gestión: la toma de decisiones

El PAIDEM-2006 pretende ser un elemento de referencia en la toma de decisiones en la Comunidad Valenciana en lo concerniente a la Asistencia, Investigación, docencia y gestión tanto en el Sistema Sanitario como en el Sistema Social en lo relativos al campo de las enfermedades que causan deterioro cognitivo-conductual.

Estas decisiones se basarán en la recopilación sistemática de datos relevantes, obtenidos a través de distintos indicadores -teniendo en cuenta las líneas estratégicas que se plantean en el propio PAIDEM, así como en aquellas que se planteen desde la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana-, que permitan elaborar la información necesaria para la toma de decisiones con bases racionales apoyadas por la información disponible.

3. Situación Actual de la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana

Actualmente en la Comunidad Valenciana coexiste una realidad compleja en la atención a las demencias, sustancialmente distinta a la existente al principio de la actual década cuando la SVN elaboró el primer PAIDEM. En estos años han ocurrido cambios en la orientación profesional entre los especialistas y también a nivel institucional han ocurrido otros cambios.

Por un lado, a nivel profesional, existe un grupo de neurólogos con interés por este tipo de enfermedades que ha sido capaz de autoorganizarse de algún modo y establecer mecanismos de contacto específicos y actividades comunes y consensuadas propias. Además, este grupo ha fomentado, y en muchos casos consolidado, consultas monográficas en distintos departamentos que pueden ofrecer una dedicación especial a los casos con deterioro cognitivo.

Por otro lado, a nivel oficial, el PAIDEM ha impulsado la apertura y consolidación de dos unidades específicas de diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer con reconocimiento específico de esta dedicación especial que de este modo queda garantizada por la propia administración sanitaria en su ámbito de actuación.

Finalmente, en un gran número de casos, los pacientes con deterioro cognitivo siguen siendo valorados y tratados en consultas generales o de Neurología general sin mayor actuación específica.

En su magnitud, el problema asistencial a las demencias no ha variado sustancialmente en estos pocos años. Es previsible incluso que su magnitud aumente los próximos años en nuestro entorno social, por las distintas razones que enumeramos:

1. Las razones más evidentes quizá sean las demográficas. La incidencia y prevalencia de la demencia está muy relacionada con la edad y el envejecimiento. Según datos epidemiológicos obtenidos en distintas zonas de nuestro país, concordantes con otros estudios en sociedades tecnológicamente comparables, a partir de los 64 años el 9.5% de la población presentará algún tipo de demencia. La prevalencia se distribuye también en este grupo de acuerdo a la edad, de modo que el porcentaje de afectos entre los 65 y 74 años es de un 4.2%, 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. Todas las previsiones de evolución de la pirámide de población en nuestro país incluyen el aumento en cantidad y en porcentaje sobre el total del segmento poblacional correspondiente a los mayores de 65 años. Las tasas poblacionales de prevalencia se cifran en un 1% actualmente, tasa que normalmente será mayor próximamente por los motivos que acabamos de considerar. En una población cercana a los 5.000.000 en la Comunitat Valenciana, debemos considerar que un plan de atención a las demencias puede llegar a aplicarse a las más de **50.000** personas afectas por este grupo de enfermedades que hay en nuestro ámbito de actuación. 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 ", el problema de la demencia se nos plantea con cifras abrumadoras: 200.000 personas afectadas directamente por la demencia en la Comunidad Valenciana.

2. Los cambios culturales también influyen en la percepción social de la enfermedad. Dado que la actual sociedad da un valor en sí mismo al bienestar y la calidad de vida es un factor cada vez más influyente en el patrón de consumo, es asumible un aumento de la atención por la incapacidad que producen los procesos que provocan demencia. 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 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 éstas reivindican.
3. Desde el punto de vista del profesional sanitario, se han producido también cambios en las perspectivas de tratamiento: Hace ya algunos años que han aparecido fármacos útiles y específicos para el tratamiento de la enfermedad de

Alzheimer. Por ello, tanto los médicos de Atención Primaria como los neurólogos, así como los propios pacientes y sus familiares, tienen una perspectiva de actuación que justifica una demanda. Esta oportunidad terapéutica conlleva por su parte un aumento del uso de los métodos diagnósticos para estos casos y, sin entrar en detalle, del consumo total de recursos sanitarios tanto humanos como tecnológicos. Los medios de comunicación continuamente estimulan la expectativa de futuros tratamientos lo que induce mayor demanda de valoración y asistencia por estos problemas.

4. Existen diversos estudios que evidencian que la demanda de asistencia por trastornos cognitivos en los años noventa suponía menos del 5% de la demanda de atención neurológica general en consultas no seleccionadas, mientras que actualmente supone aproximadamente el 20% de la demanda. No debe ser ajena a este fenómeno la creciente saturación de todas las consultas de Neurología, como muestra el hecho de que la demora media en los Centros de Especialidades, considerados globalmente, es mayor en Neurología que en todas las demás especialidades de dichos Centros.

En contraposición a esta demanda homogénea emergente, la situación de la asistencia a la Demencia en nuestro entorno es desigual y heterogénea:

- 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 se encuentre mal equipado para intentar un cribado diagnóstico de este grupo de enfermedades, siquiera al nivel de sospecha diagnóstica.
- Las consultas de Neurología pueden fácilmente verse sobrepasadas e incapaces de abordar el problema, puesto que la valoración de un caso de este grupo de enfermedades ocupa bastante tiempo de especialista. Los tiempos de asistencia asignados son insuficientes, variando desde los corrientes 10 minutos en algunos centros de especialidades, hasta los 30 minutos en algunas consultas específicas; en cualquier caso es extremadamente excepcional que lleguen a los tiempos recomendados por los expertos de nuestro país que llegan a los 90 minutos. Por otra parte, la programación de citas en las consultas de Neurología general no

distingue entre las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas, de otros tipos de enfermedades neurológicas que requieren, probablemente, un menor tiempo de visita, creando en numerosas ocasiones importantes desajustes en la asistencia, bien fomentando valoraciones someras, posponiendo las detalladas a un momento posterior, o asumiendo retrasos respecto al horario de citación, no sólo para las demencias sino azarosamente para todos los pacientes valorados en las consultas de Neurología. En relación a la exploración neuropsicológica formal, pilar fundamental en la evaluación de cualquier paciente con posible trastorno cognitivo, cuando se produce no necesariamente se da de forma reglada. Por fin, la figura del neuropsicólogo carece de definición específica sin estar establecidos los criterios de acreditación para este tipo de profesionales.

- Finalmente, los centros específicos de diagnóstico precoz asumen no sólo el reto de este diagnóstico sino también la obligación de servir de consultores a neurólogos generales y la difusión de buenas prácticas de diagnóstico y tratamiento a todos los niveles asistenciales, sufriendo en su funcionamiento la falta de ajuste de actuaciones de otros niveles a estas buenas prácticas técnica y organizativamente recomendables.
- Aunque en este documento no se pretende extender el análisis incluyendo el abordaje del punto de vista social en este tipo de trastornos, sí cabe y debe mencionarse como elemento positivo el papel asistencial que tienen los *Centros de Día*, entidades cuya presencia se ha 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. Este tipo de recursos permite reconducir la demanda de atención sanitaria al aportar un componente terapéutico no farmacológico a este tipo de procesos.

En definitiva, la situación actual condiciona una asistencia sanitaria irregular y heterogénea, y genera diferencias de oportunidad de tratamiento dependiendo del lugar donde se habite.

4. Líneas y Objetivos Estratégicos del PAIDEM-2006

Avanzar desde la situación actual como punto de partida, mirando hacia el futuro, con una visión clara del mismo, y siendo fieles en todo momento en la realización de la misión que nos hemos propuesto, son las bases para el diseño de la estrategia a seguir. Diseñar las líneas estratégicas del PAIDEM-2006, con un horizonte temporal a medio plazo (3 años) y concretarlas en objetivos operativos, facilitarán la toma de decisiones en momentos difíciles y de incertidumbre.

Proponemos las siguientes líneas estratégicas:

1. Mejorar la detección y tratamiento temprano de la enfermedad que permita el abordaje terapéutico precoz.
2. Ofrecer atención integral y multidisciplinar que haga posible el retraso en el desarrollo de la incapacidad y contribuya a mejorar la calidad de vida del núcleo paciente-cuidador.
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 buscando las medidas más eficaces y eficientes, logrando un óptimo balance coste/eficacia.
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, diseñando protocolos de actuación en los que se tengan en cuenta todos estos elementos.
6. Favorecer el apoyo a los Cuidadores Principales y de de Apoyo (de ahora en adelante *Cuidadores*), que constituyen el soporte básico en cualquiera de las formas de asistencia, previniendo el síndrome de claudicación familiar e interviniendo sobre las variables que influyen en el fracaso de cuidar.
7. Potenciar la formación básica y continuada tanto a profesionales como a los *Cuidadores* conforme a sus diferentes necesidades, a través de cursos de formación para familiares y programas específicos de formación para los profesionales.
8. Mejorar el conocimiento de la enfermedad en sus aspectos biológicos, clínicos y sociales a través de los distintos modos de investigación planteados.

9. Fomentar el desarrollo de los recursos sociales y sanitarios que se precisen, generando ideas para su desarrollo y asesorando a las Autoridades pertinentes.
10. Diseñar una organización operativa eficaz y flexible, que pueda adaptarse a las diferentes situaciones y cambios:
11. Diseñar un sistema de registro de datos que proporcione información útil para la toma de decisiones
12. Incorporar Sistemas de Mejora continua y Reingeniería de procesos que permitan mejorar constantemente en el contexto de un Sistema de evaluación del PAIDEM que permita comprobar los logros y las debilidades, y analizar las causas de las desviaciones

Cada una de estas líneas deberá desplegarse en diversos objetivos operativos. Cada objetivo deberá llevar aparejado un indicador (o varios) que facilite la valoración del grado de consecución del mismo permitiendo la evaluación del programa en cada área de salud en el que finalmente se implante.

La situación actual marca una gran heterogeneidad de la prestación asistencial, docente e investigadora en los distintos Departamentos de Salud correspondientes a la Agència Valenciana de Salut, de modo que no sería adecuado marcar unos objetivos generales y uniformes para todas ellas. De este modo, se propone que los objetivos deberán plantearse de forma flexible y realista a nivel local -en cada Departamento de Salud- priorizando líneas estratégicas y definiendo objetivos concretos según la situación en la que se encuentre la asistencia al deterioro cognitivo en cada uno de éstos.

Sin embargo, se sugiere que se diseñe al menos un objetivo -alcanzable y consensuado- para cada una de las líneas estratégicas señaladas anteriormente, de modo que ninguna de ellas quede desatendida, fomentando así una mejora global y equilibrada de la asistencia a los trastornos cognitivo-conductuales en cada Departamento de Salud.

5. Puntos de Asistencia y Agentes Asistenciales

La asistencia se presta en lugares concretos, en momentos determinados y por agentes específicos. En este apartado, señalamos los distintos lugares o puntos asistenciales en los que se asiste a las personas con trastorno cognitivo, así como se enumera el tipo de profesionales (agentes asistenciales) que hay –o debería haber- en cada uno de ellos para que dicha asistencia fuera adecuada:

1. ATENCIÓN PRIMARIA

- Médicos de AP
- Enfermería de AP
- Trabajador social

2. CONSULTA DE NEUROLOGÍA GENERAL

- Neurólogos del área
- Enfermería de Neurología

3. CONSULTA MONOGRÁFICA DE NEUROLOGIA COGNITIVA y CONDUCTUAL

- Neurólogos del área con agenda, protocolos de actuación y registros específicos
- Enfermera de Neurología con especial capacitación y dedicación a esta consulta
- Psicometrista¹ con especial capacitación
- Coordinación con Trabajo Social de su entorno asistencial

4. UNIDAD FUNCIONAL MULTIDISCIPLINAR DE DEMENCIAS

- Neurólogo con especial capacitación y dedicación
- Psicólogo
- Psicometrista con especial capacitación
- Enfermera especializada
- Trabajador Social
- Terapeuta ocupacional
- Personal Administrativo
- Geriatra, Psiquiatra, internista y otros especialistas en función de consultores.

¹ **Psicometrista** con especial acreditación: entiéndase como la persona que puede documentar el adquirido las aptitudes necesarias para la utilización normalizada de una serie de pruebas psicométricas y de la interpretación de sus resultados.

La función de Psicometría pueden realizarla diferentes tipos de profesionales tras haber recibido la formación complementaria oportuna. Especialmente profesionales de la salud: médicos, psicólogos, enfermeras, terapeutas ocupacionales, etc...Lo importante no es quien la realiza, sino que esté capacitado para hacerlo y la realice de forma fiable.

5. CENTRO DE DÍA TERAPÉUTICO

- Director o Coordinador
- Responsables de actividades
- Ayudantes o monitores
- Administrativo

6. HOSPITAL ASISTENCIAL DE ENFERMOS CRÓNICOS Y LARGA ESTANCIA

- Neurólogo
- Geriatra
- Enfermería

7. CENTRO DE SALUD MENTAL

- Psiquiatra
- Psicólogo Clínico

8. RESIDENCIA ASISTIDA

9. DOMICILIO

- Cuidador
- Equipos de Soporte domiciliario
- Voluntariado

10. ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS

11. OTROS: Servicios de Urgencias, Hospitales Agudos

6. Organigrama Funcional de la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana. Diagramas de Flujo.

La asistencia sanitaria a las personas con deterioro cognitivo debe tender a prestarse en su entorno más próximo. El componente social de la atención, la incapacidad que supone el déficit cognitivo, la presencia durante el curso clínico de los síntomas, la afectación social mantenida, y -en fin- todas las características de la afección hace que, en cualquier caso, la persona afecta tenga síntomas de manera persistente y mantenida, precise control continuado y, por ello, sea altamente recomendable que tenga acceso físicamente próximo a los centros de asistencia, de modo que mantenida, persistente y continuadamente pueda recibir esta asistencia. En este sentido, la Atención Primaria tiene un papel indiscutible en el control de este grupo de patología. Del mismo modo, el médico de Atención Primaria debe tener garantizado el acceso reglado a la consulta del especialista, que así podrá reconsiderar el caso cuando sea conveniente, resolver dudas respecto a la aparición de nuevos síntomas o el exacerbamiento de síntomas existentes y llevar un control complementario más eficaz de la evolución del caso, fundamentalmente dirigido a las reconsideraciones terapéuticas necesarias con el progreso de la afección. La relación entre Atención Primaria y la Atención Neurológica Especializada se establecerá más efectivamente en cada entorno concreto ajustándose a las realidades concretas de cada departamento, estableciendo en cada caso la vía clínica apropiada para el manejo de este grupo de procesos en un entorno específico. No obstante, las líneas maestras que deben guiar la confección de dicha guía clínica son las siguientes:

- En el manejo a corto plazo de los síntomas, la **Atención Primaria** tiene un papel fundamental. En ese manejo, pueden usarse protocolos específicos de manejo de síntomas que dentro del sistema se pueden impulsar y adecuar al uso práctico en cada situación concreta.
- La **Consulta de Neurología** realizará el diagnóstico, el seguimiento terapéutico específico en los casos en los que sea necesario, y las reevaluaciones que el curso clínico aconseje. Estas actuaciones pueden tener lugar a distintos niveles:
 - **Consulta de neurología general**, existente hoy en día en todos los Departamentos de Salud y atendidas por lo general por más de un neurólogo.

- **Consulta Monográfica de Neurología Cognitiva y Conductual.** En las áreas con población suficiente (>150.000 habitantes), establecer consultas monográficas de Neurología Cognitiva y Conductual tiene gran interés al promover la estandarización de las evaluaciones, la sistemática en las valoraciones y los seguimientos, la homogeneidad de la oferta de asistencia a la población y la implantación de políticas coordinadas con Atención Primaria y el resto de los implicados en la asistencia. Puede funcionar como unidades de referencia de consultas de Neurología general en casos en que éstas últimas tengan dificultades de diversa índole en el manejo de algún caso concreto.
- **Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencia.** Más allá de las consultas monográficas, la presencia independiente de consultas en Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencia permite ofrecer diariamente asesoramiento experto a terceros. Además de las acciones que puede hacer la consulta monográfica, que las Unidades Multidisciplinares pueden efectuar de modo aún más efectivo y potente, promoverán la docencia y la investigación así como un abordaje integral y global de cada paciente y su entorno. Estas Unidades pueden hacer de referencia de cualquiera de los escalones anteriores.

En realidad, los niveles de subespecialización menores a los de la Unidad Funcional de Demencias, tanto la Consulta de Neurología General como especialmente la Consulta Monográfica de Neurología Cognitiva y Conductual, deben pretender organizarse funcionalmente con otros recursos en la medida en que sea posible, de modo que su objetivo sea el que puedan de algún modo llegar a ofrecer una atención similar a la que pueden dar las Unidades Multidisciplinares de Demencia.

Para que la coordinación entre los distintos niveles sea efectiva, en la **Vía Clínica** que se elabore deberán figurar los correspondientes criterios de revisión, los cuales deberán establecerse en función de las posibilidades de las partes implicadas. Se debería intentar establecer una relación directa entre la asistencia más especializada y la Atención Primaria. Puesto que un elemento que impide el buen funcionamiento del sistema son las esperas, las demoras, hay que establecer la relación de modo que también se tenga como objetivo no sólo la accesibilidad en un sentido absoluto sino también relativo: debe acceder al servicio quien más lo necesite según criterios preestablecidos (establecimiento de Criterios de Priorización). Puede usarse como un filtro grosero el número de síntomas de alarma de la *Asociación*

Americana de Alzheimer que presenta un determinado paciente (ver Tabla 6.1), de modo que a mayor número de síntomas, mayor prioridad de asistencia. A partir de un número mínimo de síntomas (entre 2 Y 3) se podría admitir la remisión del caso priorizándolo según el número real de síntomas en cada caso.

Tabla 6.1: Síntomas de Alarma para Enfermedad de Alzheimer

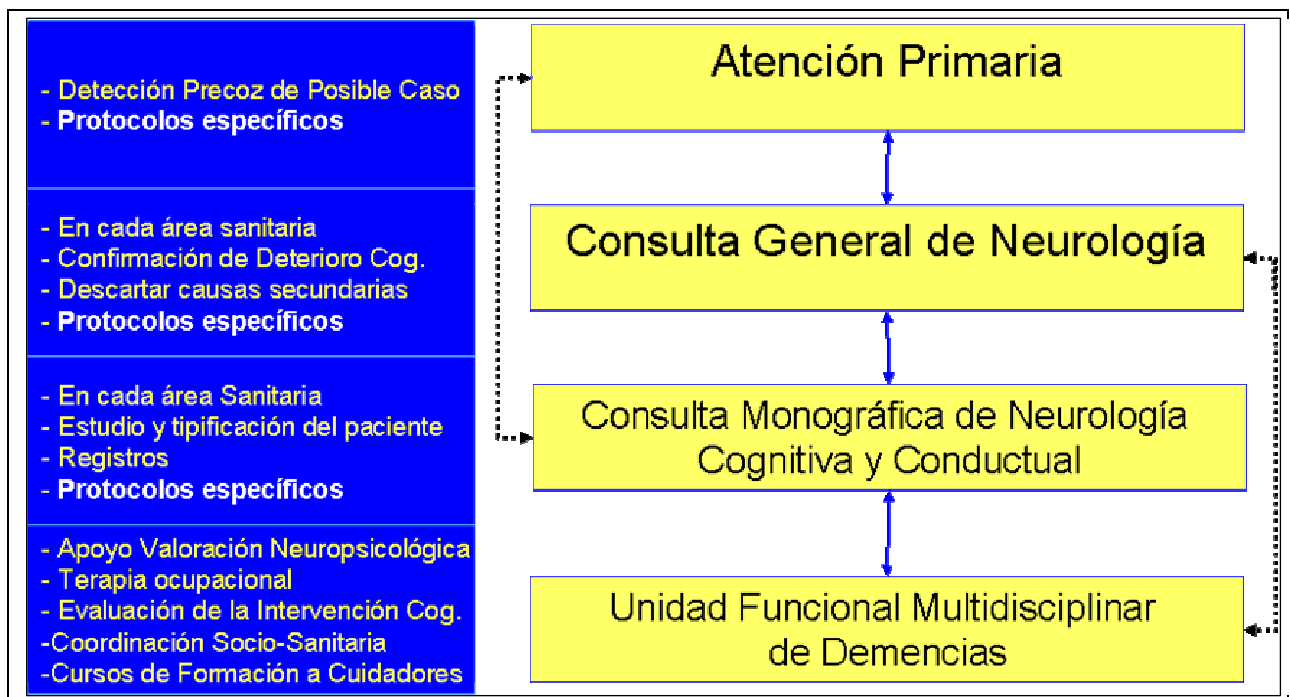
SINTOMAS DE ALARMA PARA SOSPECHAR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
1.- Pérdida de la memoria para hechos recientes
2.- Dificultades en asumir las tareas cotidianas usuales
3.- Problemas con el lenguaje y el nombre de las cosas
4.- Desorientación en el tiempo y el espacio
5.- Pérdida del sentido común
6.- Problemas con el pensamiento abstracto
7.- Colocación de objetos en lugares inapropiados
8.- Cambios en el humor o en la conducta
9.- Cambios en la manera de ser
10.- Pérdida de iniciativa

Existen otras series de síntomas y cuestionarios breves que pueden usarse para esta relación. Son de destacar, por su uso habitual, el MMSE de Folstein, el Test de Informador (TIN) de Jorm y el test FAQ de Pfeffer. Cualquiera de estos test puede ser de utilidad para el cribado de pacientes en Atención Primaria, siendo recomendable la utilización de la combinación de un test cognitivo y de uno funcional. Otros test que se están validando son el Eurotest (Carnero et al) y el test T@M (Molinuelo et al).

Es muy importante que la remisión sea adecuada, de modo que acudan a la consulta los pacientes que más se beneficien de ella. En el caso de la Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencia, y probablemente de modo exclusivo en ese nivel de especialización, puede estudiarse la manera de hacer un cribado previo a la admisión de pacientes.

En la Figura 6.1, se propone un organigrama en el que se determinan los circuitos asistenciales para los pacientes con sospecha de deterioro cognitivo. Según este organigrama, los niveles jerárquicos inferiores remiten los casos al nivel jerárquico superior accesible sin limitaciones, salvo las que se establezcan y acuerden en las propias relaciones entre dichos niveles. No tiene sentido para un caso concreto el tener que transcurrir por todos los escalones, ya que el nivel especializado de atención puede ofrecer un mismo tipo de asistencia. En la práctica, incluso la consulta monográfica y la consulta general deberán plantearse la posibilidad de **establecer una relación funcional** con otros servicios disponibles de modo que exista la posibilidad de ofrecer servicios análogos o similares a los de las actuales Unidades Multidisciplinares, para que la población afecta pueda llegar a tener una atención al máximo nivel con el máximo de accesibilidad.

Figura 6.1: Diagrama de flujo del PAIDEM 2006 - Circuitos Asistenciales



7. Criterios de Entrada y de Salida del PAIDEM

7.1. Criterios de Detección de casos y Derivación

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- equipos de apoyo domiciliario.

De este modo, **todos** los pacientes con trastorno cognitivo en mayor o menor grado, serán candidatos a recibir una valoración y asistencia integral según las pautas marcadas en el PAIDEM 2006 Comunidad Valenciana. Por tanto:

- CRITERIOS DE INGRESO EN EL PLAN:
 - Cualquier persona con sospecha de trastorno cognitivo.

7.2. Criterios de Alta de Pacientes

Una vez incorporado un paciente y su cuidador o cuidadores al programa asistencial del PAIDEM-2006, las circunstancias para no seguir las indicaciones del plan serán:

- CRITERIOS DE ALTA DEL PAIDEM:
 - Por abandono voluntario y renuncia a los servicios que ofrece el mismo
 - Por fallecimiento del paciente y recuperación de la fase de duelo de los cuidadores del paciente.

El alta de un paciente desde un nivel asistencial, no implicará el cese de la asistencia, sino que ésta pasará a depender funcionalmente en mayor medida de otro nivel asistencial. Por otra parte, si se considerase necesario, el paciente podrá ser valorado de nuevo en el otro nivel asistencial sin ningún tipo de limitación.

8. Criterios Diagnósticos a Utilizar

Diagnóstico Sindrómico

El diagnóstico sindrómico permite categorizar a los pacientes de una forma ágil y muy práctica utilizando únicamente herramientas clínicas y diversos test funcionales y de valoración Neuropsicológica. La clasificación sindrómica de los pacientes con sospecha de deterioro cognitivo permite organizar dispositivos efectivos y fiables de cribado de pacientes.

Como diagnósticos de trabajo usuales, sin correlato clínico-patológico establecido inequívocamente que permita su definición como entidades nosológicas, deberán emplearse los siguientes:

- **Normal:** sin criterios de deterioro cognitivo ni funcional.
- **Deterioro Cognitivo Ligero:** alteración cognitiva sin o con mínimas alteraciones funcionales.
- **Demencia establecida:** alteración cognitiva y funcional de evolución progresiva.
- **Síndrome confusional agudo:** alteración cognitiva, funcional y conductual, habitualmente con delirio y agitación y de instauración aguda o subaguda. Debe especificarse si aparece en un paciente con demencia previa o no.
- **Episodio depresivo o ansioso:** alteración cognitiva o funcional acompañando a un síndrome afectivo y que revierte al normalizarse éste.

Clasificación de las demencias

Deben usarse criterios uniformes y estandarizados en el momento del diagnóstico. Este grupo sigue recomendando el uso sistemático de 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, Revisión 2002: MASSON, 2002".

Según estas recomendaciones se distinguen tres categorías principales con sus correspondientes subcategorías:

A) Demencias degenerativas primarias:

- Demencia tipo Alzheimer
- Otras demencias degenerativas primarias (degeneración frontotemporal, enfermedad por cuerpos de Lewy y otras)

B) Demencias secundarias

- Demencias vasculares (multiinfarto, infarto estratégico, encefalopatía arteriosclerótica subcortical y otras)
- Otras demencias secundarias (tóxicas, metabólicas, carenciales, infecciosas, hidrocefalia, neoplásicas, etc)

C) Demencias combinadas

- Enfermedad de Alzheimer con enfermedad cerebrovascular asociada
- Otras demencias combinadas

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

Principales entidades clínicas definidas

Como principales categorías nosológicas definidas clínico-patológicamente tenemos, entre las enfermedades neurodegenerativas primarias:

- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia con cuerpos de Lewy
- Degeneración frontotemporal
- Degeneración corticobasal
- Parálisis supranuclear progresiva
- Atrofia multisistémica
- Degeneraciones focales cerebrales
- Enfermedad de Huntington

Entre las tres primeras entidades referidas en la lista se encuentran más del 95 % de los casos de demencia degenerativa. Por otra parte, las demencias vasculares suponen alrededor del 40% del total de demencias.

Entre las demencias secundarias, por otra parte, se encuentra principalmente la demencia vascular, con varios subtipos, y una larga serie de enfermedades que pueden provocar demencia, mucho más raras en la práctica clínica aunque algunas muy relevantes por ser potencialmente tratables y reversibles.

9. Protocolos Asistenciales (LÍNEAS GENERALES)

Para optimizar la atención a los pacientes con trastorno cognitivo y de su entorno cuidador es necesario establecer una sistemática que marque las pautas generales a seguir, contemple la colaboración interdisciplinar y permita, por tanto, una asistencia integral.

9.1. Protocolo de Diagnóstico y Tratamiento Médico

1- Protocolo Diagnóstico:

Este protocolo se recomienda que esté constituido por varios elementos:

1. Entrevista Protocolizada Multidimensional que incluya los siguientes aspectos:
 - a. Valoración clínica
 - b. Valoración neuropsicológica,
 - c. Valoración funcional,
 - d. Valoración conductual y
 - e. Valoración del entorno socio-familiar del paciente con especial atención al Cuidador Principal.

Ello permitirá determinar la presencia de trastorno cognitivo o demencia y establecer un diagnóstico etiológico e integral –global- de cada paciente.

Para el diagnóstico se propone la utilización de criterios diagnósticos de uso internacional. Por ejemplo:

- Criterios DSM-IV o ICD-10 para el diagnóstico de demencia
- Criterios de Petersen y cols para el diagnóstico de deterioro cognitivo ligero
- Criterios NINCDS-ADRA para Enfermedad de Alzheimer probable y posible
- Criterios NINCDS-AIREN y escala de Hachinski para el diagnóstico de demencia vascular
- Criterios de Neary y cols. para el diagnóstico de demencia frontotemporal

- Criterios de McKeith y cols. para el diagnóstico de demencia por cuerpos de Lewy entre otros

Igualmente se sugiere la utilización de guías de práctica clínica como la Guía Clínicas del Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, elaborada siguiendo el método de consenso de expertos.

Para el estudio de los pacientes se propone la realización protocolizada de pruebas complementarias, recomendándose de forma general las siguientes:

- Analítica de despistaje de demencias secundarias
- Pruebas de Neuroimagen estructural (TC o RM cerebral)
- En casos seleccionados se utilizarán otras técnicas como:
 - PET (Tomografía por Emisión de Positrones)
 - Pruebas de Neuroimagen funcional (SPECT y DAT-SCAN).
 - Resonancia Magnética Espectroscópica
 - EEG (Electroencefalograma)
 - Análisis de LCR
 - Estudio genético,
 - Biopsia cerebral u otras herramientas específicas.

Esta metodología de trabajo requiere más tiempo de atención directa ya que incluye no sólo la exploración clínica sino también el análisis del entorno inmediato del enfermo; a cambio, ofrece más garantías diagnósticas, ya que se trabaja con el consenso diagnóstico, optimiza el tiempo dedicado a elaborar el diagnóstico, controla los costes derivados por exceso y repetición de nuevas visitas con duplicación de pruebas complementarias y garantiza una mejor calidad de atención y grado de satisfacción del usuario.

En caso de comorbilidad médica o psiquiátrica se puede contar con la colaboración de otras especialidades (Psiquiatría, MI, Geriatría...) que actuarán a modo de consultores.

La organización de la asistencia en las consultas deberá posibilitar al menos dos tipos de demanda:

- a. La asistencia a demanda y programada con agendas ordinarias,

- b. La asistencia a casos preferentes (tanto de primeras visitas como de revisiones), que permitan la priorización de la asistencia para atender a los pacientes y familias con problemas que requieren una evaluación no demorable.

2. Protocolo Terapéutico:

Se diseñará un plan terapéutico integral en función de:

- a. la severidad (según escalas GDS o CDR),
- b. tipo de demencia,
- c. perfiles neuropsicológico y sociofamiliar
- d. así como de la disponibilidad de recursos en el entorno sociosanitario.

El abordaje terapéutico del paciente debe contemplar dos vertientes:

- a. Farmacológica con fármacos específicos para la enfermedad así como para control de trastornos conductuales, frecuentemente asociados;
- b. No farmacológica con programas de estimulación cognitiva y terapia ocupacional.

La información asistencial debe registrarse en la historia clínica, y en soporte informatizado, preferentemente con sistema multiusuario, para sea accesible a todos los profesionales implicados en la asistencia del paciente y del núcleo cuidador.

Se realizarán **visitas de Seguimiento** a demanda o programadas con la periodicidad conveniente para cada caso. Además existirá una línea telefónica directa para consulta de problemas con la medicación, interurrencias etc. Asimismo se contemplarán unos criterios de alta (Véase punto 8.2).

Se destinarán medidas adaptadas a cada zona para mejorar la **coordinación entre diferentes niveles asistenciales**, elaborándose periódicamente informes para mantener un adecuado nivel de información internivel mejorando el manejo de nuevos problemas.

9.2. Protocolo de Valoración Cognitiva

Se recogerán las quejas cognitivas del paciente y fundamentalmente del núcleo cuidador, el nivel de estudios, la lateralidad manual y aficiones previas.

Para una primera aproximación pueden utilizarse alguno de los test de cribado disponibles en nuestro país: MMSE, Test del Reloj , Test de los 7 minutos, B-MIS...

Debe realizarse una valoración de los diferentes dominios cognitivos utilizando baterías neuropsicológicas estandarizadas y normalizadas para población española. Pueden utilizarse baterías integradas como el Test Barcelona, el CAMCOG, o el test ADAS; o bien diseñadas Ad Hoc para valorar las siguientes funciones: nivel atencional, orientación, memoria, lenguaje, gnosias, praxias y funciones ejecutivas.

9.4. Protocolo de Valoración Funcional

Se realizará una evaluación de la repercusión funcional en actividades básicas, complejas y avanzadas de la vida diaria. Para ello se utilizaran escalas de uso internacional como:

- Test del Informador de Jorm (TIN)
- Test FAQ de Pfeffer
- Escala de Blessed (BDRS),
- Entrevista para el deterioro en las actividades de la vida diaria en la demencia (IDDD),
- Escala rápida de valoración de discapacidad-2 (RDRS-2) o
- Escala Bayer de actividades de la vida diaria (Bayer-ADL)
- Evaluación de la Discapacidad en la Demencia (DAD)
- otras

9.5. Protocolo de Valoración Conductual

Se evaluará la existencia de psicopatología o trastorno conductual asociados mediante el uso de escalas adecuadas. Destacar por su uso en nuestro medio las siguientes:

- Escala de Depresión de Hamilton
- Escala de Depresión en demencias de Cornell
- Escala de Depresión geriátrica de Yesavage
- Inventario de Beck para depresión en jóvenes (<65 años)

- Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)
- Otras

9.6. Protocolo de Valoración Sociofamiliar y del Cuidador

La atención social incluirá los siguientes aspectos:

- Valoración inicial sociofamiliar para detectar problemática social, implicación y relaciones familiares.
- Valoración específica del Cuidador Principal. Se sugiere la utilización de:
 - Test de Zarit (de sobrecarga del cuidador)
 - Valoración de Calidad de Vida (SF-36, EuroQoL o DemQoL)
- Intervención social-familiar mediante búsqueda conjunta de recursos.
- Información y asesoramiento (aspectos sociales, laborales, legales...)
- Facilitación en la gestión del recurso social.
- Seguimiento socio-familiar

9.7. Protocolo de Valoración de Enfermería

La labor de enfermería en las consultas y unidades es fundamental. Se propone que Enfermería diseñe al menos los siguientes protocolos:

- a. Protocolo de Acogida en el centro: Se dispondrá de un protocolo de acogida por enfermería; además podrá incluir la recogida de datos de filiación del paciente y del núcleo cuidador, aspectos clínicos básicos y en algunos casos test breves cognitivos y funcionales.
- b. Gestión de las Pruebas: a través de un Programa de Gestión de Pruebas que monitorice el control de entrada, realización, revisión e información de las pruebas complementarias solicitadas.
- c. Gestión de la Actividad Telefónica: Es recomendable que enfermería gestione la actividad asistencial telefónica, de modo que facilite el acceso telefónico de los pacientes a la unidad sin distorsionar la actividad asistencial.

- d. Asimismo, enfermería realizará, entre otros, los siguientes procedimientos:
- Extracción sanguínea,
 - Medición de peso-talla,
 - Medición de TA,
 - Realización de ECG
 - Información sobre los distintos aspectos relacionados con la realización de las pruebas solicitadas en la Unidad.
- e. De especial relevancia es el papel que puede realizar enfermería en la realización de la función de Psicometría. Con la consiguiente capacitación específica en el manejo de diversos test psicométricos y su interpretación, enfermería podría asumir en parte la función de psicometría necesaria para la valoración de estos pacientes, muy especialmente en los test breves de cribado (MMSE, TIN, FAQ, Test de los 7 minutos, Blessed,...)

9.8. Protocolo de Estimulación Cognitiva y Terapia ocupacional

Sería recomendable, en función de los recursos disponibles establecer un protocolo de estimulación cognitiva y terapia ocupacional dirigido a grupos estratificados de pacientes en función de patología y grado de afectación.

10. Definición y Descripción Funcional de los Puntos Asistenciales

10.1. Centro de Salud y Atención Primaria

Los Equipos de Atención Primaria representan una pieza clave en el proceso asistencial de la Demencia. Constituyen el primer eslabón del recorrido hasta el diagnóstico y son fundamentales en el seguimiento. Son la principal fuente de contacto con las necesidades y demandas del paciente y su familia.

COMPOSICIÓN DE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Están constituidos por:

- Médicos de Atención Primaria
- Enfermería de Atención Primaria
- Trabajadora Social

FUNCIONES DE ATENCIÓN PRIMARIA

Sus funciones en relación con la asistencia a las demencias pueden clasificarse según los siguientes apartados:

- Detección temprana del deterioro cognitivo. Ante la sospecha de un paciente con deterioro cognitivo realizará eventualmente:
 - Anamnesis, exploración general y neurológica
 - Test psicométricos breves de detección (Minimental)
 - Pruebas complementarias y Analítica
 - Valoración por la Unidad de Salud Mental si se estima necesario
- Información a la familia y al paciente de la presunción diagnóstica
- Derivación al Neurólogo o Unidad de Demencias si existe protocolo de derivación.
- Seguimiento: Realizado el diagnóstico, el seguimiento de la enfermedad recae fundamentalmente sobre los Equipos de Atención Primaria ocupándose de:
 - Cuidados Básicos

- Seguimiento clínico en los casos de deterioro cognitivo ligero o con dudosa demencia
 - Control de los factores de riesgo (vasculares)
 - Control de las Enfermedades Intercurrentes (infecciones)
 - Tratamiento sintomático de los trastornos no cognitivos (agitación, trastornos del sueño)
 - Atención al cuidador informal, proporcionando el apoyo psicológico y social que precise
 - Participación en la formación de cuidadores e investigación
- En fases avanzadas de la enfermedad es deseable la permanencia del enfermo en su domicilio habitual, estableciéndose un dispositivo de Atención Domiciliaria coordinando la labor de enfermería y de Trabajo Social.

10.2. Consulta General de Neurología

DEFINICIÓN

Acto médico realizado de forma ambulatoria, para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades neurológicas y entre ellas la demencia y otros trastornos cognitivos.

Se ubica en el Centro de Especialidades o en el propio hospital

COMPOSICIÓN

Se compone habitualmente de:

- Neurólogo
- Enfermera

FUNCIONES

- Detección temprana de los trastornos cognitivos, mediante la realización de anamnesis, exploración sistémica y neurológica y realización de test neuropsicológicos, psicoconductuales y funcionales breves

- Diagnóstico diferencial de las demencias solicitando los estudios analíticos, neuropsicológicos y de neuroimagen que se precisen
- Planificación del tratamiento farmacológico y no farmacológico
- Información a la familia
- Derivación a la Unidad de Demencias o a la Consulta Monográfica de Neurología Cognitiva y Conductual, o a la Unidad Multidisciplinar de Demencias para una valoración y tratamiento integral
- Seguimiento del enfermo y tratamiento de los trastornos no cognitivos
- Participación en la formación de cuidadores y Equipos de Atención Primaria
- Investigación

10.3. Consulta Monográfica de Neurología Cognitiva y Conductual

Constituyen los recursos de las Unidades de Neurología de cada Área Sanitaria, de carácter ambulatorio, en régimen de consulta externa, para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos cognitivos-conductuales. Son multidisciplinarias, abarcan los aspectos sanitarios y sociales y sirven de referencia y apoyo a la Atención Primaria y Especializada.

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. Formación, docencia e investigación en demencias.
3. Evaluar la calidad de la asistencia sanitaria

FUNCIONES

Se pueden diferenciar en:

1. ASISTENCIALES

- Valoración de los pacientes remitidos por sospecha de alteración cognitiva, realizando el diagnóstico global de la situación clínica, psicológica y social del paciente

- Diseño del plan terapéutico integral de cada paciente
- Seguimiento del proceso con supervisión de las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas que se indiquen
- Información a familiares sobre el proceso de su enfermedad y las características de la asistencia que va a recibir
- Coordinación de la asistencia sanitaria y social de cada enfermo diagnosticado

2. DOCENTES

- Formación continuada a los Equipos de Atención Primaria y otros profesionales
- Formación de cuidadores informales y formales

3. INVESTIGACIÓN

- Clínica
- Epidemiológica
- Gestión

COMPOSICIÓN

La composición podrá variar en función del área de cobertura, de los recursos disponibles y de las previsiones futuras.

- Neurólogo con competencia y conocimiento del tema
- Psicometrista acreditado. En caso de no disponer de una persona concreta que realice la psicometría. Ésta deberá realizarse por el propio neurólogo.
- Personal de Enfermería
- Coordinación con Trabajador social

10.4. Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencias

Las Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencias (UFMD) deben 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 un

funcionamiento coordinado 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

Son recursos de referencia y de apoyo a la Atención Primaria y Especializada, de carácter sanitario y social y con un enfoque multidisciplinar, para el diagnóstico y tipificación de los trastornos cognitivo-conductuales y elaboración de un plan terapéutico global e individualizado, que dan 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, multidisciplinar e integral para los trastornos cognitivo-conductuales, que aborde de forma global todos los aspectos de la misma (diagnósticos, terapéuticos, de seguimiento e información) y en todas sus dimensiones (biomédica, psicológica y social)
2. Registrar y ordenar toda la información generada en bases de datos específicas e informes, de modo que sirva de base para:
 - Facilitar la asistencia a los pacientes y sus cuidadores en el resto de los puntos (niveles) asistenciales.
 - La Investigación epidemiológica, clínica y básica en el campo de las demencias
 - La Docencia a múltiples niveles
3. Realizar formación continuada a sus profesionales, ejercer docencia a otros profesionales y desarrollar líneas de investigación en demencias.

FUNCIONES

1. Diagnóstico global de la situación clínica, psicológica y social del paciente. Determinar:
 - Presencia de trastorno cognitivo-conductual (Función de Cribado)
 - Gradación de la intensidad del trastorno cognitivo-conductual
 - Tipificación del trastorno cognitivo-conductual

- 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. Grado de vulnerabilidad familiar.
2. Diseño del plan terapéutico integral de cada caso en función de:
- Tipo e intensidad del trastorno cognitivo-conductual
 - Perfil neuropsicológico
 - Perfil socio-familiar
 - Disponibilidad de medios en el entorno socio-sanitario
3. Supervisión de la ejecución de la terapia:
- Farmacológica y no farmacológica
 - En los distintos puntos asistenciales
4. Formación continuada a sus profesionales para garantizar una adecuada capacitación
- Asistencia y participación en cursos de formación
 - Estancias en otras Unidades de Demencias
 - Comunicación y colaboración con otras Unidades de Demencias
5. Formación continuada a otros profesionales
- Estancias temporales
 - Realización de jornadas de formación a distintos profesionales
6. Registro de la información en la historia clínica y en soporte informatizado
7. Elaboración de informes de intercomunicación, dirigidos a:
- Médico de AP
 - Enfermería de AP
 - Trabajadores sociales
 - Inspectores y otros Agentes Sociales

- Unidad de Coordinación Socio-sanitaria
- 8. Investigación clínica, básica, epidemiológica, de gestión y social
- 9. Evaluación por objetivos y actividades siguiendo criterios, indicadores y estándares previamente establecidos.

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 UFMD; 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 (para una incidencia calculada de 6-8 casos semanales; *J Morera-Guitart et al, 2002*):

- Neurólogo (coordinador de la Unidad y con especial capacitación y dedicación a la Unidad)
- Psicometrista
- Psicólogo para terapia psicológica a los cuidadores y terapia familiar: 1/2 módulo
- Enfermera especializada
- Trabajador Social
- Terapeuta Ocupacional
- Auxiliar de enfermería
- Personal Administrativo propio
- Psiquiatra, Geriatra, Internista y otros especialistas en función de consultores eventuales.

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

NECESIDADES ESTRUCTURALES

- Dos espacios de consulta médica
- Consulta de Enfermería
- Gabinete para estudios neuropsicológicos

- Sala multiusos para reuniones, terapias, talleres y cursos.
- Despacho para Trabajador Social
- Zona Administrativa
- Sala de espera para pacientes y familiares
- Set de test para valoración neuropsicológica, funcional y conductual
- Mobiliario adecuado
- Condiciones de silencio, aislamiento y luz adecuadas
- Ordenador, programa informático y teléfono

10.5. Hospitales Asistenciales de Crónicos y Larga Estancia (HACLEs)

La misión, funcionamiento y cartera de servicios de los Hospitales Asistenciales de Crónicos y Larga Estancia (HACLEs) en la Comunidad Valenciana están actualmente en pleno proceso de redefinición. En estos hospitales se contemplan una serie de recursos que pueden agruparse en:

- Recursos de hospitalización:
 - Unidades de daño cerebral,
 - Unidades de convalecencia,
 - Unidades de larga estancia,
 - Unidades de paliativos
 - Otras
- Recursos Ambulatorios:
 - Hospital de día
 - Unidades de atención multidisciplinar a patología crónica, entre las que destacan las **Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencias**, con las características que hemos definido anteriormente.

Actualmente existen tres Hospitales de este tipo en la Comunidad Valenciana (Hospital San Vicente, Hospital Moliner y Hospital la Magdalena); sin embargo está previsto en los próximos años la creación de otros 4 en nuestra Comunidad:

- H. Padre Jofré (de inauguración inminente)
- Hospital Valencia-Campanar,
- Hospital de Denia,
- Hospital Benidorm

10.6. Centros de Salud Mental

COMPOSICIÓN

Integrado por:

- Psiquiatra
- Psicólogo clínico

FUNCIÓN

Las unidades de Salud Mental pueden tener un papel en la atención a los pacientes con demencia que se puede centrar en dos aspectos:

- Detección de casos de deterioro cognitivo que inicialmente se presentan con sintomatología psiquiátrica (depresión, agitación,,)
- Colaboración en el tratamiento de los síntomas de pacientes ya diagnosticados, en particular en el tratamiento de depresiones o de delirios que no se controlan con la medicación que usualmente maneja el neurólogo.

10.7. Centros de Día Terapéuticos

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.

El Centro de Día Terapéutico es, en la actualidad, un punto clave en la atención a los pacientes con demencia. Permite prolongar la estancia en el domicilio del paciente retrasando, o incluso evitando la institucionalización. Los centros de día no deben entenderse como lugares donde “aparcar” durante unas horas al día a los pacientes sino que tienen una función específica en su tratamiento.

DEFINICIÓN

Los centros de día deben ser recursos socio-sanitarios, por su marcado carácter terapéutico y rehabilitador, que cubren una fase de la enfermedad. Han de estar ubicados e integrados en la 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 tres 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, su trabajo y su calidad de vida.
3. 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

COMPOSICIÓN

Los profesionales que deben integrar el centro son:

- Médico: general o geriatra:
 - Manejo de las patologías concomitantes.
 - Seguimiento del tratamiento específico de la demencia, detectar efectividad o complicaciones del mismo, y tratamiento de síntomas asociados.
- Enfermería:
 - Administración de tratamientos,
 - Orientación y educación a familiares
- Auxiliares de enfermería/celadores:
 - Cuidado de los enfermos, movilizaciones,...
- Neurólogo:
 - Función de supervisión para resolver problemas de diagnóstico (tipo y gradación del déficit cognitivo), diagnóstico diferencial o tratamiento que se puedan plantear al médico de Atención Primaria o al geriatra. Esta actividad puede realizarse como consultor, o bien mediante la programación de visitas periódicas.
- Terapeutas ocupacionales:
 - Tratamiento mediante estimulación cognitiva
- Fisioterapeutas:
 - Cinesiterapia, mejoría de la psicomotricidad,...

10.8. Residencias Asistidas

La residencia asistida es una necesidad de creciente demanda en nuestro medio. En la actualidad las residencias públicas son totalmente insuficientes, la mayor parte de la oferta procede de la iniciativa privada y en ellas existen carencias importantes en cuanto a recursos y asistencia médica y, en concreto, especializada.

Es importante entender que el paciente con demencia no es sólo “una persona mayor que necesita cuidados”, sino que además tiene necesidades específicas que hay que atender

DEFINICIÓN

En la actualidad la definición más correcta de Residencia sería la del Grupo de Estudios de Residencias, de la Sociedad Española de Geriátría, publicada en 1995 donde se definen como: "las residencias deben ser *Centro Gerontológico* abierto de desarrollo personal y atención socio-sanitaria 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.

Además, debe considerarse como un objetivo el que los pacientes, a su llegada a la residencia, tengan ya un diagnóstico correcto y una evaluación de su grado de afectación para adaptar el tratamiento. Dado que en la práctica puede haber muchos pacientes que lleguen sin haber recibido atención especializada, la institución debería facilitar la vía de acceso al neurólogo para una evaluación diagnóstica y terapéutica correcta.

FUNCIONES

- Mantenimiento de habilidades presentes en el paciente el máximo tiempo posible.
- Evitación de riesgos de escapismo y barreras arquitectónicas.
- Higiene adecuada y nutrición correcta de los enfermos. Controlar y tratar la incontinencia.
- Estimulación cognitiva de la demencia con programas de actuación sobre los déficit que aparecen.

- 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.
- Cuidado de las complicaciones en las fases de inmovilidad:
 - a. Infecciones urinarias.
 - b. Infecciones respiratorias.
 - c. Aparición de úlceras de decúbito.
 - d. Facilitar la correcta nutrición e hidratación del demente.
- Adecuada atención manteniendo la dignidad en las fases terminales facilitando la participación familiar y respetando las creencias religiosas anteriores del demente y su familia.

COMPOSICIÓN Y NECESIDADES

El análisis de estas cuestiones es complejo y depende de numerosas variables, quedando fuera del alcance y propósito de este documento. En todo caso, es necesario que para su autorización estos recursos cumplan con la normativa vigente para su puesta en funcionamiento.

10.9. Unidades de Respiro

DEFINICIÓN

Las Unidades de Respiro para Demencias constituyen recursos asistenciales cuya finalidad es descargar temporalmente a las familias de los cuidados a los pacientes con demencia que tienen a su cargo. Estos recursos pueden ser tanto de régimen abierto o ambulatorio (Centros de Día de Acogida) como de régimen interno.

Existen muchas situaciones en las que una familia puede precisar de una Unidad de Respiro, entre ellas estarían la intervención quirúrgica o enfermedad de un cuidador, un viaje, o la sobrecarga familiar, entre otras.

Aunque las unidades de respiración están poco desarrolladas en nuestro medio asistencial, es un recurso muy útil para aquellas familias que mantienen en sus hogares a los pacientes con demencia pero que, puntualmente, no pueden atenderlos en un periodo breve y limitado de tiempo.

La diferencia fundamental con las residencias asistidas es la temporalidad de la estancia del paciente.

Esta función de Unidad de Respiración, puede llevarse a cabo en una residencia asistida o en centros diseñados específicamente para esta función. En cualquiera de los dos casos, el esquema de funcionamiento seguiría siendo el mismo que en el de la Residencia Asistida o el Centro de Día, contando con profesionales específicamente preparados para la atención de los pacientes con demencia.

10.10. Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras Demencias

Las asociaciones surgen por la necesidad de los pacientes, en este caso de sus familiares, para dar soluciones a ciertos problemas que plantea la enfermedad y que no tiene resuelto el Sistema Sanitario. Es obligación de todos los implicados en la asistencia a las demencias promoverlas y facilitar su funcionamiento.

DEFINICIÓN

Las Asociaciones de Familiares de Pacientes con E. de Alzheimer y otras demencias (AFA) son asociaciones sin ánimo de lucro que ofrecen servicios de información, orientación, asesoramiento, formación y soporte familiar.

OBJETIVOS Y FUNCIONES

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. Establecer vías de contacto con el neurólogo y los servicios sociales y sanitarios en general: facilitar las vías de acceso de forma eficaz con la consulta especializada en demencias o con la unidad de demencias.
3. Colaborar en la aplicación de tratamientos: como rehabilitación, terapia ocupacional, estimulación cognitiva. Para ello, es fundamental contar con el diagnóstico correcto y el estadiaje de la enfermedad
4. 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,...)
5. De apoyo y ayuda a los cuidadores: 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
6. De asesoría: establecer mecanismos de asesoramiento profesional a los asociados en temas jurídico-legales, económicos, sociales y sanitarios.

7. 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 déficit socio-sanitarios.

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. El ajuste a estos objetivos, debería tenerse en cuenta para la asignación de recursos públicos y subvenciones a las asociaciones.

11. Lugar Terapéutico y de Seguimiento según Intensidad del Deterioro (Escala GDS/FAST)

La tabla siguiente orienta las actuaciones en función de la gravedad de la afección en la escala funcional más extendida en nuestro medio.

INTENSIDAD	GRADO DE INDEPENDENCIA LUGAR DE RESIDENCIA LUGAR TERAPÉUTICO	SEGUIMIENTO
GDS 1 (Sujeto normal)	Aurónomo Domicilio propio	No precisa control en Neurología. -Responsable sanitario: A.P.
GDS 2-3 (Posible Demencia o Demencia leve)	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 moderada a moderadamente grave)	Dependencia moderada Domicilio Familiar o Domicilio propio con supervisión Centro de Día terapéutico	Control protocolizado en tiempo variable (Neurol) -Responsable sanitario: A.P.
GDS 5-6 (Demencia moderada-grave a grave)	Dependencia importante Domicilio Familiar Centro de Día terapéutico Centro de Día de acogida	Control protocolizado en tiempo variable (Neurol) -Responsable sanitario: A.P.
GDS 6-7 (Demencia grave a 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.

12. Red Asistencial para la Asistencia a las Demencias en la Comunidad Valenciana

Como punto de partida, resulta imprescindible tener en cuenta la situación actual de la asistencia a las demencias en la Comunidad Valenciana desde la perspectiva de la disponibilidad de dispositivos asistenciales para el acceso al especialista para la adecuada evaluación diagnóstica y terapéutica, clasificada según las especificaciones hasta ahora enunciadas:

Departamento	Consulta neurológica general	Consulta monográfica neurología cognitiva	Unidad Multidisciplinar de Demencia	Observaciones
1, Vinaròs	X	-	-	Población escasa
2, Castelló	X	X	X	
3, La Plana	x	-	-	Acceso geográfico sencillo a recursos del departamento 2
4, Sagunt	x	-	-	
5, H Clínic	x	X	-	Valencia ciudad
6, H Arnau	x	-	-	Valencia ciudad
7, La Fe	x	X	-	Valencia ciudad
8, Requena	X	-	-	Población escasa
9, H G / Juan Llorens	x	X	-	Valencia ciudad
10, H Peset	x	-	-	Valencia ciudad
11, La Ribera	x	-	-	Concesión administrativa
12, La Safor	x	X	-	
13, Dénia	x	-	-	Concesión administrativa
14, Xàtiva	x	-	-	
15, Alcoi	X	-	-	
16, La Vila	X	-	-	
17, St Joan	X	-	-	
18, Elda	X	-	-	
19, Alacant	X	X	X	
20, Elx	X	X	-	
21, Orihuela	X	-	-	
22, Torrevieja	x	-	-	Concesión administrativa

Llama la atención la falta de alguna Unidad Multidisciplinar de Demencia organizada como tal en la ciudad de Valencia, cuando comparativamente con la situación de Alicante y Castellón pudieran constituirse probablemente dos Unidades que alcanzaran ese nivel de prestación asistencial y permitieran la retroalimentación positiva de todos los implicados en la atención a demencias. Probablemente puede ser económicamente rentable para los departamentos del área metropolitana de Valencia ciudad la constitución de dichas Unidades Funcionales Multidisciplinares de demencia de modo que permitan cubrir la asistencia de más de un departamento.

En los departamentos en los que no se cree una Unidad Multidisciplinar físicamente, tanto en aquellos departamentos de área metropolitana como en otros ámbitos geográficos, deben establecerse mecanismos organizativos que permitan a las Consultas Monográficas existentes y a las Consultas de Neurología general organizarse funcionalmente de modo similar a estas Unidades, que por su parte deben participar de las actividades planteadas en estas otras consultas, tanto de tipo asistencial, como docente a personal sanitario y población general, y también investigador, en la mayor medida posible dentro de las líneas de colaboración que deben plantearse.

Se propone como un objetivo razonable para los próximos años:

- La constitución de dos nuevas Unidades Funcionales Multidisciplinares que puedan atender el área metropolitana de Valencia. Además, debería generarse un número suficiente de este tipo Unidades para que la asistencia a las demencias fuera homogénea en el conjunto de la Comunidad Valenciana:
 - Proponemos alcanzar el número de 7 Unidades Multidisciplinares, que podrían ubicarse preferentemente en las dependencias de los Hospitales Asistenciales para pacientes Crónicos y de larga Estancia (antiguos Hospitales socio-Sanitarios), previstos para la Comunidad Valenciana.
- La Organización de Consultas Monográficas de Neurología Cognitiva y Conductual en cada departamento de salud: en los **15** departamentos en los que actualmente no existe dicho tipo de prestación o consulta. Debemos insistir en que la puesta en funcionamiento de estas Consultas Monográficas supone principalmente un cambio en la organización del

trabajo. No obstante, en las áreas en las que la asistencia neurológica ya esté a pleno rendimiento, deberá plantearse de forma concreta y explícita la necesidad de adecuar la dotación de recursos.

- Lograr un desarrollo y organización funcional para la asistencia a las demencias que permita ofrecer una atención similar a toda la población de la Comunidad Valenciana (congruente con el principio de Equidad).

13. Necesidades para el Desarrollo e Implantación del PAIDEM-2006 en la Comunidad Valenciana

13.1. Necesidades en Recursos Humanos

Las estimaciones de recursos que se hicieron en los anteriores planes se han demostrado esencialmente correctas y adecuadas. Suponen la dotación, por cada 200.000 habitantes, de un neurólogo, un ATS y un neuropsicólogo (psicometrista) dedicados a la atención de demencias. Además, se necesita el concurso de un trabajador social.

Se entiende que la dotación de recursos humanos se integra en las respectivas plantillas correspondientes a los servicios, secciones o unidades de Neurología de cada departamento de salud (tanto el neurólogo como el psicometrista integrados en cada Unidad Multidisciplinar o Consulta Monográfica); en el caso de la Enfermería, ésta corresponderá al conjunto de la enfermería adscrita a cada centro. Además de estos aspectos cuantitativos existen estimaciones cualitativas que explicitamos seguidamente.

Sin perjuicio de la debida integración jerárquica, en las Consultas Monográficas de Neurología Cognitiva y Conductual conviene que los neurólogos y ATS que trabajen en ella estén identificados personalmente. Es muy recomendable -si no imprescindible- que el personal integrado en la consulta, tanto la enfermería como el neurólogo y el psicometrista, tenga conocimientos específicos en el campo de las demencias y sea capaz de realizar actuaciones de soporte a la actividad asistencial y docente del especialista, participando plenamente de las actividades de investigación que en la consulta puedan acometerse.

En las Unidades Funcionales Multidisciplinares de Demencia, la identificación de las personas que trabajan en ellas evidentemente no puede evitarse. El neuropsicólogo, en cualquier caso, deberá trabajar en íntima relación con los neurólogos responsables. La dotación de Enfermería, auxiliares de enfermería y de administrativos deberá igualmente estar específicamente adscrita a cada Unidad Funcional Multidisciplinar.

Finalmente, en relación a los aspectos cuantitativos que al principio mencionamos, en cada departamento de salud se tendrá que valorar de modo específico si la dotación actual de recursos humanos puede asumir los objetivos

asistenciales a conseguir, realizándose en cualquier caso los ajustes correspondientes de modo continuado y mantenido.

13.2. Necesidades Estructurales: dependencias e instalaciones

No existen necesidades específicas para la atención a este grupo de enfermedades en aquello que se refiere a dependencias e instalaciones. La necesidad de espacio que puede exigir el hecho de que estos pacientes siempre deben ir acompañados de un informador fiable se compensa con el hecho de necesitar comparativamente menor exploración física que la mayoría de enfermedades, puesto que los datos clínicos necesarios se obtienen en más cantidad en la anamnesis y la evaluación neuropsicológica.

Las necesidades estructurales de las consultas generales de Neurología son similares a las de la mayoría de consultas, quizá con la indicación de que deben tener la amplitud necesaria para explorar la marcha y la estabilidad.

Las consultas monográficas de neurología cognitiva y conductual no tienen unos requerimientos estructurales específicos. Para la relación funcional es muy conveniente que la valoración neurológica y neuropsicológica puedan realizarse simultáneamente o en lugares y tiempos adyacentes, y que pueda accederse con comodidad a las dependencias y los servicios de Trabajo Social.

Las Unidades Multidisciplinares de Demencia requieren un espacio mayor definido de uso privativo. Deben contar con dos espacios de consulta médica, otro de enfermería, otro para el trabajador social, un gabinete de estudios neuropsicológicos, una sala que permita reuniones, talleres, terapia a grupos y cursos de formación y divulgación; una zona administrativa y una zona de espera para pacientes y familiares. En dichas dependencias estarán disponibles los equipamientos para la valoración neuropsicológica, funcional y conductual y también las herramientas de terapia cognitiva y psicoterapia. El mobiliario y las condiciones generales de iluminación y sonido deben ser las apropiadas. Resulta imprescindible también la dotación informática que facilite la estandarización de la asistencia y el registro sistemático de la actividad clínica y asistencial. Debe disponerse de una línea telefónica con acceso directo al exterior del centro para consultas y otras gestiones.

13.2. Necesidades en tecnología y equipamiento

El equipamiento de los espacios requeridos no exige una dotación especial en la mayoría de casos. En las Unidades Multidisciplinares de Demencia se debe proveer de material de estimulación. Debe haber accesibilidad a los test neuropsicológicos más útiles, algunos de los cuales deben adquirirse en el mercado.

Se deben establecer alianzas especialmente con centros de neuroimagen, laboratorio, y servicios de genética. Detallar las necesidades tecnológicas y de equipamiento para estos centros excede lo deseable en este documento.

14. Función Investigadora del PAIDEM:

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.

14.1 Líneas prioritarias de investigación

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 tanto descriptiva como analítica; colaborar en la vigilancia epidemiológica.
- Investigación de marcadores de diagnóstico precoz: biológicos, de neuroimagen, neurofisiológicos y neuropsicológicos.
- Ensayos clínicos farmacológicos y de otras medidas terapéuticas, siguiendo estrictamente la normativa vigente sobre ensayos clínicos.
- Investigación del efecto de la intervención psicológica a través de la estimulación cognitiva (psicoestimulación) y la terapia ocupacional.
- Investigar métodos de detección precoz del síndrome de sobrecarga del cuidador e intervenciones eficaces para su prevención y tratamiento.
- Investigar nuevos modelos de asistencia y gestión en demencias
- Investigar métodos de evaluación mediante el desarrollo de Indicadores y estándares fiables, y sistemas de mejora continua de la Calidad asistencial en demencias.
- Investigación sobre repercusiones socio-económicas de las demencias en la Comunidad Valenciana y nuevas estrategias de financiación y optimización de los recursos: análisis de costes, coste-efectividad, coste-utilidad,...

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.

15. Función Docente del PAIDEM

La función docente del PAIDEM alcanza a múltiples niveles, desde la formación pregrado de los profesionales hasta la formación de los propios cuidadores de los pacientes. En este apartado desarrollaremos explícitamente un ejemplo de Programa de Formación cuidadores.

15.1. Programa de Formación a Cuidadores

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer, como entidad más representativa de las mismas, constituyen un problema asistencial creciente en la sociedad actual. El impacto social y psicológico sobre las familias que cuidan a pacientes con demencia ha sido ampliamente documentado en la literatura. Los familiares cuidadores de enfermos con demencia presentan con frecuencia reacciones desadaptativas, sentimientos de soledad, e incapacidad para enfrentarse a la labor de cuidar, deterioro en las relaciones personales, sociales, laborales y tiempo libre, como consecuencia del estrés mantenido que supone cuidar a un familiar con dicha enfermedad.

Por ello comenzaron a realizarse actividades de formación para los cuidadores informales y a estudiar su influencia en ellos, y se ha demostrado que con la realización de dichas actividades se reduce el estrés del cuidador, aumentan los conocimientos sobre la enfermedad y mejoran la calidad de la atención a los pacientes. (Morano y Bravo, 2002)

Modalidades de intervención en el Programa de Formación de Cuidadores

Pueden clasificarse en 2 tipos:

- Asesoramiento informativo continuo
- Curso de Formación de Cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias

Vamos a referirnos en este apartado únicamente a la segunda de ellas: los Cursos de Formación a Cuidadores:

CURSO DE FORMACIÓN DE CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

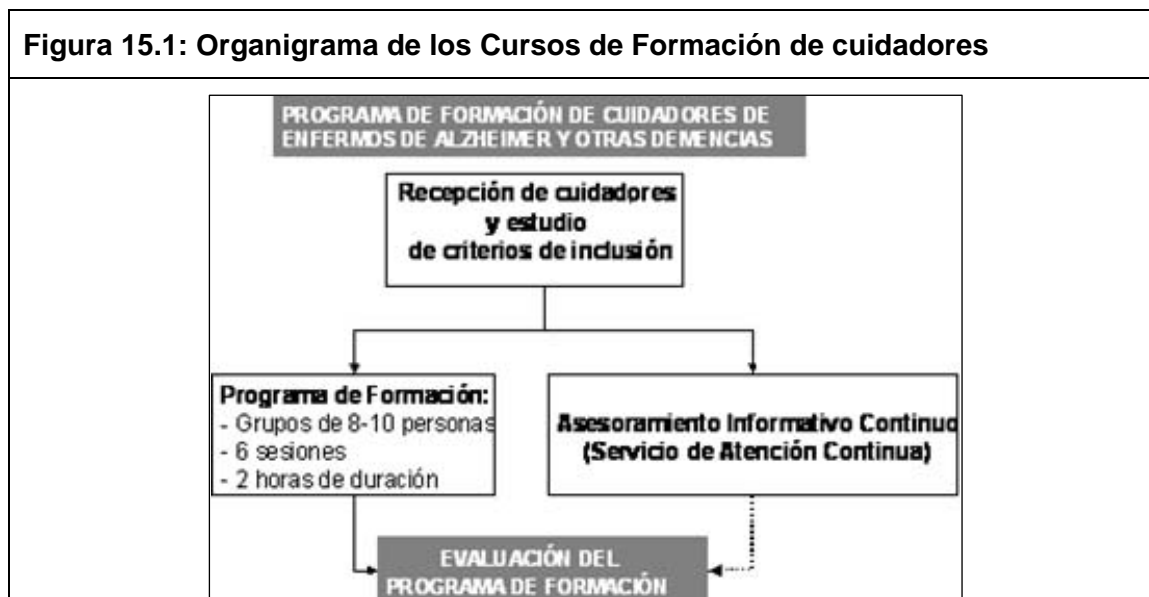
Criterios de inclusión

- Pueden participar cuidadores nuevos o ya conocidos por la Unidad Cognitiva que estén interesados
- Está dirigida a cuidadores de pacientes diagnosticados de deterioro cognitivo leve o cualquier tipo de demencia independientemente de su grado de afectación.
- Los cuidadores deben ser independientes para acudir al taller
- Los cuidadores no deben presentar alteraciones comportamentales que interfieran en la dinámica grupal

Protocolo

En la Figura 15.1 se presenta el organigrama de funcionamiento y protocolo de los cursos de formación para cuidadores de pacientes con demencia.

Figura 15.1: Organigrama de los Cursos de Formación de cuidadores



1. Detección de cuidadores y selección de los grupos:

- Tras el diagnóstico del deterioro cognitivo-conductual el neurólogo propone a los cuidadores (principal y secundarios) de los pacientes que cumplen criterios de demencia de cualquier grado, la participación en el curso. Para

ello se establece una visita informativa sobre el curso con el coordinador del mismo, a la vez que se comprueba que el cuidador cumple los criterios de inclusión del curso de formación

2. Realización del curso de formación

- Estructuración de los grupos y la actividad:
 - Los grupos constan de 8- 10 personas.
 - Los grupos están formados por cuidadores de pacientes con un grado similar de afectación cognitiva, estableciéndose dos grupos: a) familiares de pacientes en estadio 3, 4 o 5 de la GDS y b) familiares de pacientes en estadio 6 o 7 de la GDS.
 - Se fomentará que asistan varios miembros de una misma familia y que el grupo esté formado por cuidadores de diferentes generaciones.
 - El curso consta de 6 sesiones de 2 horas de duración.
- Contenidos del programa del formación
 - El contenido que se incluye en este programa es orientativo, ya que se debe adaptar a las inquietudes específicas de los cuidadores con los que se trabaje (por ejemplo, si en el grupo hay cuidadores de pacientes con graves problemas conductuales, se incidirá más sobre el manejo de dichos problemas)
 - En la primera sesión se realizará una selección de los temas que más interesan a los cuidadores
 - De forma orientativa, los contenidos del programa varían según el grado de afectación global del paciente, según la Escala de Deterioro Global de Reisberg. De esta forma los contenidos propuestos son los siguientes:

Programa para cuidadores de pacientes GDS 3-4-5:

- La enfermedad de Alzheimer
- El tratamiento farmacológico
- El tratamiento no farmacológico

- Estrategias utilizadas en la rehabilitación de la memoria
 - Control del entorno:
 - * Adaptación del entorno
 - * Facilitación de la tarea
 - Ayudas externas
 - Estrategias Internas
 - * Verbales
 - * Visuales
 - Utilización de los sistemas de memoria preservados
- Ejercicios de estimulación cognitiva
- Realización de AVD instrumentales y de ocio
- Adaptación del hogar y ayudas técnicas
- Alimentación y nutrición
- Identificación y manejo de los cambios emocionales y conductuales
- Recursos sociosanitarios
- El cuidador. Impacto de la enfermedad en los cuidadores. Autocuidado.

Programa para cuidadores de pacientes GDS 6-7

- La enfermedad de Alzheimer
- El tratamiento farmacológico
- El tratamiento no farmacológico
 - Estrategias utilizadas en la rehabilitación de la memoria
 - Control del entorno:
 - * Adaptación del entorno
 - * Facilitación de la tarea
 - Ayudas externas
 - Ejercicios de estimulación cognitiva

- Realización de AVD básicas
- Adaptación del hogar y ayudas técnicas
- Identificación y manejo de los cambios emocionales y conductuales
- Recursos sociosanitarios
- El cuidador. El impacto de la enfermedad en los cuidadores. Autocuidado.
- Cuidados del paciente:
 - Aseo personal
 - Alimentación
 - Micción y defecación
 - Vestido
 - Movilizaciones y transferencias
 - Prevención de úlceras por presión

3. Evaluación de los Cursos de Formación:

- La evaluación del taller se basa en la valoración del curso que hacen los cuidadores una vez terminado éste (encuesta de satisfacción) y, posteriormente, a los 6 meses, se realiza una encuesta telefónica sobre la utilidad percibida, en la que se analiza si la asistencia al curso es considerada de utilidad práctica en el día a día.

Los diferentes talleres del curso son dirigidos por los diferentes profesionales de la unidad, actuando uno de ellos de coordinador:

- Neurólogo
- Neuropsicólogo
- Enfermera
- Terapeuta Ocupacional
- Trabajador Social

Para su realización se precisa de una sala con capacidad para 10-12 personas, con una mesa central, una pizarra, un ordenador con cañón de proyección para las presentaciones y material de papelería (fotocopias, carpetas, bolígrafos,...)

16. Función de Comunicación e Información

La Función de Comunicación de los dispositivos asistenciales desarrollados para atender a las personas con trastorno cognitivo y a sus respectivas familias es un elemento estratégico necesario para su buen funcionamiento. En las siguientes líneas representan las recomendaciones para la comunicación de los distintos dispositivos asistenciales desarrollados para la asistencia a las demencias con el resto del sistema. Se hará especial atención en un apartado propio al desarrollo específico de un programa de comunicación con los pacientes y familiares, con Atención Primaria y la comunicación interna en el equipo multidisciplinar de una Unidad.

Niveles de Comunicación a definir

En el PAIDEM-2006 se establece la recomendación explícita de que cada dispositivo en particular defina un sistema de comunicación según el siguiente esquema:

- Comunicación Externa:
 - **Con Pacientes y cuidadores:** el Programa Integrado de Comunicación e Información con Pacientes y Cuidadores (ver más abajo e, **PICI**)
 - **Con Otras Instituciones u Organizaciones** con las que se tenga relación (alianzas, externalizaciones, derivación de pacientes para pruebas,...)
- Comunicación Interna:
 - Horizontal (dentro del dispositivo asistencial): definir el modo de comunicación en el equipo de trabajo y entre todas las personas que lo componen.
 - Horizontal (hacia fuera del dispositivo asistencial): con otros profesionales dentro del mismo Centro (servicios centrales, otros servicios clínicos o quirúrgicos,...)
 - Vertical:
 - Entre Atención Primaria, Neurología y los dispositivos asistenciales específicos para los trastornos cognitivos

- Con la Dirección del Centro y otras autoridades administrativas

Para definir explícitamente el modo de Comunicación con cada uno de estos niveles deben especificarse al menos los siguientes parámetros:

- Qué información se comunica: el tipo y requisitos de la información a comunicar.
- Quién la comunica.
- Cuándo, en qué momento.
- Dónde se realiza la comunicación.
- Qué vía o canal de comunicación se utiliza.
- Cómo se registra la actividad informativa y de comunicación
- El funcionamiento operativo del sistema.
- El modo de evaluación de la comunicación de modo que permita conocer si los resultados son los esperados y analizar las causas de las comunicaciones.
- Un responsable del Sistema de Comunicación e Información.

Programa de Información y comunicación con Pacientes y Cuidadores

La Información y comunicación con los pacientes y familias afectas de trastornos cognitivo-conductuales no sólo es recomendable para una mejor coordinación de la asistencia, sino que hoy en día es una necesidad ineludible por parte de la Organización, si se pretende satisfacer las necesidades y expectativas de los diferentes usuarios de nuestro servicio.

En el PAIDEM-2006 hemos apostado por considerar la Información como un elemento estratégico que nos permitirá avanzar hacia una cada vez mejor prestación de la asistencia a las demencias.

Así mismo, contemplamos la Información como una pieza más con la que se diseña el plan terapéutico individual de cada caso: en el PAIDEM-2006 reconocemos que la Información tiene un papel terapéutico participando tanto de manera directa, al interactuar con el paciente y sus cuidadores, como de forma indirecta al facilitar y

mejorar la coordinación entre los diferentes agentes que intervienen en la asistencia a este grupo de pacientes.

Por todo ello, consideramos como un Objetivo la comunicación e información a todos aquellos que de alguna manera participan en nuestra Organización. Con el fin de garantizar que esta Función de Información y Comunicación se cumpla, se propone el diseño e implantación de un programa específico: el **Programa Integrado de Comunicación e Información (PICI)** con el Paciente y Cuidador

Objetivos del Programa

El diseño e implementación del programa de comunicación, consta de los siguientes objetivos:

1. Mejorar la comunicación interna de la Unidad:

Estableciendo la información y circuitos de comunicación entre los diferentes profesionales asistenciales para garantizar la continuidad de la asistencia a los pacientes y los cuidadores atendidos en el Dispositivo Asistencial.

2. Mejorar la formación e información del núcleo paciente-cuidador:

Facilitar por medio del equipo multidisciplinar la formación y información, para mejorar los conocimientos de la enfermedad necesarios y obtener una mayor calidad de vida tanto del paciente como de las personas encargadas de su cuidado.

3. Mejorar la intercomunicación entre el Dispositivo Asistencial y los usuarios:

Establecer y diseñar los circuitos de comunicación facilitando una vía de acceso más directa, entre los profesionales y los usuarios del centro.

Alcance:

El programa integrado de comunicación-información va dirigido:

1. A familiares o personas a él allegadas de pacientes atendidos en Dispositivo Asistencial con sospecha de trastorno cognitivo, deterioro cognitivo leve, o pacientes con enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

2. Al equipo multidisciplinar de la unidad que facilitará la comunicación entre todos ellos, facilitando el cumplimiento de los objetivos.

Diseño:

El Programa Integrado de Comunicación e Información al Paciente-Cuidador establece de forma explícita y controlada las pautas de comunicación de la Unidad de Demencias (Dispositivo Asistencial) con éstos.

En el diseño de este programa se ha procedido a definir:

1. Cada punto y momento de información al paciente-cuidador
2. El responsable de administrar y registrar la información en cada punto
3. La información -documental o no- que ha de administrarse
4. El registro que permita verificar que efectivamente se ha realizado dicha información
5. El coordinador del Programa

Funcionamiento:

A medida que el paciente y sus familiares son atendidos en cada punto de asistencia, el responsable de cada uno de estos lugares asistenciales proporcionará la información referida en el programa y registrará dicha actividad en el formato correspondiente.

Trimestralmente, el coordinador del PICI solicitará a cada responsable que le entregue los distintos registros de la actividad realizada de información y comunicación con los pacientes-cuidadores, de modo que procederá a su recuento y clasificación, procediendo a realizar una memoria trimestral resumida de la actividad desarrollada en el Programa. Anualmente procederá a realizar la memoria anual del Programa de Comunicación e Información al Paciente-Cuidador que deberá ser más detallada.

El coordinador del Programa podrá reclamar a cada responsable de administración y registro de información cualquier aclaración que le ayude a realizar su papel de coordinador y para realizar los distintos informes trimestrales o anuales.

Evaluación del Programa:

Para la evaluación del programa se han desarrollado una serie de indicadores y estándares que permiten tanto la evaluación global como la evaluación parcial por unidades funcionales y por personas responsables de cada lugar asistencial.

Estos indicadores serán utilizados para medir la eficacia del programa a través del análisis del nivel alcanzado. Se analizarán las desviaciones de los estándares acordados, estudiando las causas y proponiendo medidas de mejora. Toda esta información formará parte de las memorias trimestrales y anuales que elaborará el coordinador del programa en el contexto de un programa de calidad y mejora continua del sistema.

17. Rentabilidad y Rendimiento del PAIDEM 2006

Entendemos por **rendimiento** la relación de lo obtenido con lo que se quería obtener, mientras que la **rentabilidad** será la relación entre lo obtenido y los medios que se han utilizado para obtenerlo.

La asistencia a los pacientes con alteraciones cognitivo-conductuales y a sus respectivas familias representa un coste económico directo e indirecto muy alto y prolongado en el tiempo. Esta asistencia abarca un porcentaje elevado de las consultas en Atención Primaria y de las de Neurología (15-20%), y un coste moderado en la atención en urgencias y en salas de hospitalización.

Mejorar la rentabilidad en la asistencia a las demencias puede obtenerse aumentando los resultados, abaratando los costes, o ambos a la vez. La sistematización de la asistencia, el reparto de roles y la implantación de protocolos podría colaborar a mejorar los resultados y reducir estos costes incrementando así la rentabilidad de la asistencia.

En general se podría decir que la planificación de la asistencia señalada en el PAIDEM-2006 pretende mejorar la rentabilidad de la misma a múltiples niveles, siendo rentables para:

1. El paciente: porque le da respuesta a los diferentes problemas que van apareciendo en su curso, minimiza las complicaciones y hace que reciba un abordaje integral.
2. La familia: porque evita la sensación de desamparo y le da seguridad sobre el curso del paciente.
3. El Hospital General de Área: porque le evita un número alto de atenciones que consumen tiempo y recursos aplicables a otros pacientes y que, por otra parte, no son eficientes.
4. El Sistema Sanitario, porque con menor coste da respuesta eficiente a un problema que en este momento tiene una respuesta ineficaz y de alto coste.
5. La sociedad, porque permite una información mejor de la población sobre la demencia, sin crear alarma social.

El rendimiento de la asistencia a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias propuesta en el PAIDEM-2006 debe plantearse al menos desde las tres áreas de interés que en él se proponen: La asistencial, la docencia y la investigación.

Para valorar la producción en cada una de estas áreas, además deben contemplarse dos dimensiones: la cantidad de actividad y la calidad de la misma. De este modo, la producción debería plantearse en los siguientes términos:

1. Producción Asistencial:
 - Número de asistencias por tipo de prestación
 - Calidad de la asistencia
2. Producción Investigadora
 - Número de publicaciones
 - Número de comunicaciones científicas en foros adecuados
 - Otras aportaciones a la comunidad científica
 - Calidad de la investigación
3. Producción Docente
 - Actividad docente por tipo de docencia
 - Calidad de la docencia

En cada recurso implantado deberá establecerse a priori la cantidad y la calidad de la producción esperada en cada una de estas áreas, así como el modo de medirlo y un sistema de evaluación adecuado. Finalmente, la comparación entre la actividad y calidad esperada de la producción en las tres áreas señaladas y la realmente obtenida nos dará la medida del Rendimiento.

Finalmente, el análisis del rendimiento y de las causas de las desviaciones, nos dará la información necesaria para diseñar medidas de mejora, así como para plantear un plan de inversiones basado en esta información.

NOTAS FINALES

Este **Plan de Asistencia Integral a la Demencia** "PAIDEM-2006" representa una propuesta de desarrollo de la asistencia, investigación y docencia referida al contexto de las enfermedades, pacientes y familiares afectados de deterioro cognitivo-conductual. Esta propuesta plantea soluciones que permitan progresar desde la situación actual hasta una visión de futuro que nos marque la dirección a seguir.

Somos conscientes de la multitud de dificultades e interrogantes que surgirán a lo largo del desarrollo del mismo. Pero contamos con el apoyo y la confianza que los ciudadanos de la Comunidad Valenciana han depositado en nuestro Sistema Sanitario, con la ilusión, ganas de hacer y profesionalidad de las personas que trabajan en el mismo y con el apoyo y empeño de la Administración tantas veces demostrado -y recientemente refrendado en el Plan de Salud 2005-2009- en mejorar la calidad de vida y elevar el nivel de bienestar de la población de la Comunidad Valenciana.

El PAIDEM-2006 pretende ser lo suficientemente flexible para que pueda implantarse en cada Departamento de Salud, 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 necesaria coordinación sociosanitaria, ordenada mediante protocolos consensuados entre los diversos agentes intervinientes en la asistencia a estos pacientes, ya supondría un cambio sustancial en la misma.

El PAIDEM del 2002 dio sus frutos; esperemos que este PAIDEM-2006 consiga continuar el proceso de desarrollo y progreso en la atención a estos pacientes y a sus respectivos familiares emprendido por aquél, de modo que contribuya plenamente a mejorar la calidad de vida de todos ellos y a elevar el nivel de bienestar de nuestra sociedad.