



Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria

© Junta de Castilla y León
Gerencia Regional de Salud

Depósito Legal:

Imprime:



Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria

AUTORES

Enrique Arrieta Antón. *Médico de familia. Centro de Salud Segovia Rural. Segovia.*

Lucía Fernández Pascual. *Médico de familia. Gerencia de Atención Primaria. Burgos.*

Víctor González Rodríguez. *Médico de familia. Centro de Salud Villoria. Salamanca.*

Miguel Goñi Imizcoz. *Neurólogo. Complejo Asistencial de Burgos.*

M^a Teresa Guerrero Díaz. *Geriatra. Complejo Asistencial de Segovia.*

Pilar López Merino. *Enfermera de Atención Primaria. Centro de Salud La Puebla. Palencia.*

Pilar Trigueros Aguado. *Enfermera de Atención Primaria. Centro de Salud La Puebla. Palencia.*

Marta Requejo Gutiérrez. *Psiquiatra. Servicio de Asistencia Psiquiátrica. Gerencia Regional de Salud.*

Antonio Soto Loza. *Psiquiatra. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.*

COORDINACIÓN

Siro Lleras Muñoz. *Jefe de Servicio*

Purificación Iglesia Rodríguez. *Técnico*

Servicio de Programas Asistenciales. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud.

José Manuel Martínez Rodríguez. *Jefe de Servicio*

Servicio de Asistencia Psiquiátrica. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud.

1. Introducción, Justificación y Epidemiología	pág. 11
2. Aspectos conceptuales sobre la demencia	pág. 21
2.1. Clínica de la demencia	pág. 23
2.2. Deterioro cognitivo ligero	pág. 24
2.3. Síntomas de sospecha de demencia	pág. 25
2.4. Síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia	pág. 25
2.5. Clasificación etiológica de las demencias	pág. 26
2.6. Evolución del síndrome de demencia	pág. 27
3. Diagnóstico y valoración integral del paciente con demencia	pág. 29
3.1. Importancia del diagnóstico temprano	pág. 31
3.2. Herramientas útiles en el diagnóstico temprano	pág. 32
3.3. Diagnóstico funcional	pág. 33
3.4. Diagnóstico diferencial	pág. 33
3.5. Diagnóstico de confirmación y algoritmo de derivación	pág. 34
3.6. Diagnóstico evolutivo	pág. 37
3.7. Valoración del riesgo social	pág. 37
3.8. Valoración por patrones funcionales de salud	pág. 41
3.9. Valoración del cuidador familiar	pág. 45
4. Abordaje integral de tratamiento	pág. 49
4.1. Tratamiento farmacológico específico	pág. 51
4.2. Tratamiento farmacológico de los síntomas conductuales y psicológicos asociados	pág. 54
4.3. Tratamiento no farmacológico	pág. 55
4.4. Plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia	pág. 59
4.5. Tratamiento de otras complicaciones médicas en pacientes con demencia	pág. 65
5. Seguimiento	pág. 69
6. Anexos	pág. 73
1. Criterios para el diagnóstico de la demencia del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología	pág. 75
2. Criterios diagnósticos de Deterioro Cognitivo Ligero de Petersen	pág. 75
3. Criterios para el diagnóstico del deterioro cognitivo ligero del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología	pág. 76
4. Mini Examen Cognoscitivo de Lobo	pág. 77
5. Test del Reloj. Dibujo a la orden	pág. 78
6. Test del Informador, versión breve	pág. 79
7. Test de Pfeiffer. Valoración de la esfera cognitiva	pág. 80
8. Escala de Lawton y Brody	pág. 81
9. Índice de Barthel	pág. 82
10. Diferencias entre la Normalidad Cognitivo - Funcional, el Deterioro Cognitivo Ligero y la Demencia	pág. 83
11. Diagnóstico diferencial entre la depresión y la demencia	pág. 83
12. Criterios DSM-IV para el diagnóstico de delirium no especificado	pág. 84
13. Escala de Deterioro Global	pág. 84
14. Valoración sociofamiliar. Escala de Gijón	pág. 86
15. Cuestionario de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit	pág. 87
16. Alteraciones características por patrones funcionales según las fases de la demencia	pág. 88
17. Tratamiento específico de algunas de las causas de demencia secundaria	pág. 89
18. Tipos de ejercicios de rehabilitación cognitiva según la función cognitiva alterada	pág. 90
19. Intervenciones propuestas en el plan estandarizado en demencias. Fichas NIC	pág. 91
Bibliografía	pág. 97



El Plan de Atención Sanitaria Geriátrica, aprobado por Acuerdo 163/2004 de 23 de diciembre de la Junta de Castilla y León, establece que la prevalencia de demencia en personas de 65 y más años es de 6,4% y que más de 43.500 personas en nuestra Comunidad presentarían esta patología, con una tendencia creciente paralela al envejecimiento de la población. Por otra parte, las demencias representan la tercera causa responsable de discapacidad psíquica por trastorno mental.

Atención Primaria ha ido incluyendo en su oferta asistencial una serie de servicios dirigidos a las personas mayores y enfermos dependientes, de forma que las actuaciones en este colectivo, tanto desde el punto de vista cuantitativo como cualitativo, constituyen sin duda uno de los aspectos más relevantes de la práctica clínica. En los últimos años se han incorporado en la oferta asistencial la atención al cuidador familiar y la educación sanitaria a grupos de cuidadores que han contribuido a mejorar la calidad asistencial de las personas dependientes y sus cuidadores. Incluir la atención a las personas con demencia en la Cartera de Servicios de Atención Primaria y sistematizar y estructurar, en su momento, los cuidados a los enfermos terminales, contribuye a completar la oferta de servicios en la atención a la dependencia, actualizando de este modo la oferta a las necesidades y expectativas de la población de Castilla y León.

Incorporar la atención a la demencia ha requerido un Plan de Mejora que se inició en 2003 a través de un análisis de situación y un pilotaje en 11 centros de salud de la Comunidad, la constitución de un grupo de expertos y el inicio de actividades formativas en todas las Gerencias. En estas actuaciones previas han participado más de 100 profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales) y se han realizado más de 40 actividades formativas.

Como continuación de estas actuaciones se ha elaborado la *Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria*. Su fin es proporcionar a los profesionales de atención primaria un documento que sirva de base para la asistencia integral a los pacientes con demencia, sus familias y cuidadores.

La demencia es en la mayoría de los casos una enfermedad progresiva y su tratamiento debe evolucionar con el tiempo. En cada etapa, el personal sanitario debe estar pendiente de los síntomas que es probable que aparezcan y debe ayudar al paciente y la familia a prever futuras complicaciones y los cuidados que puedan ser necesarios.

Proporciona este texto una orientación global para el diagnóstico y atención de este proceso. Así, se presentan en detalle los signos y síntomas de la enfermedad, se ofrecen herramientas para el diagnóstico y se proporcionan estrategias para el manejo de la enfermedad. Algunos aspectos de la atención se consideran más en profundidad como la valoración integral del paciente y la necesidad de cuidados de apoyo en estos enfermos y sus familias y se incluye, como valor añadido, un plan estandarizado como guía para la prestación de estos cuidados.

En la elaboración de este documento han participado profesionales médicos y de enfermería, expertos de atención primaria y de las especialidades médicas que tienen relación con la demencia, poniendo la continuidad asistencial como base para mejorar la calidad en la atención a este proceso.

Deseo mostrar mi agradecimiento a los autores por su entusiasmo y colaboración y hacerlo extensivo a todos los profesionales que día a día trabajan en la atención de estos enfermos, con la esperanza de que esta guía les sirva de ayuda en su labor asistencial y en definitiva contribuya a mejorar la calidad de vida de los pacientes con demencia y sus familias.

José Manuel Fontsaré Ojeado
Director Gerente Regional de Salud



1 Introducción. Justificación. Epidemiología



INTRODUCCIÓN. JUSTIFICACIÓN. EPIDEMIOLOGÍA

Es probable que sea difícil encontrar una enfermedad tan grave, con tanto impacto sobre la calidad de vida de quien la sufre y de quienes le cuidan como la demencia. La afectación de distintas áreas del individuo (intelectual, conductual y funcional) y sus importantes repercusiones socioeconómicas explican, sólo en parte, la compleja experiencia vital que supone convivir con este problema.

La causa más frecuente de demencia en el momento actual es la enfermedad de Alzheimer de etiología probablemente multifactorial (genética, ambiental, tóxica, etc.) y para la que no se dispone de un tratamiento curativo efectivo¹. Las devastadoras consecuencias para el enfermo que la padece, que ve afectado su funcionamiento intelectual, alterado su comportamiento normal y que precisará, progresivamente, de ayudas para las actividades de la vida diaria se extienden a su familia que también sufre con el enfermo las secuelas de la demencia y que será absolutamente fundamental para dispensar la mayoría de los cuidados que el enfermo precisará a lo largo de su evolución. Las consecuencias socioeconómicas de este problema sociosanitario tienen una importante magnitud y han sido convenientemente estudiadas. Por estos motivos la comunidad en la que vive el enfermo no será ajena al problema y también deberá hacerle frente^{2,3,4}.

El principal factor de riesgo para padecer cualquier tipo de demencia, y también la enfermedad de Alzheimer, es la edad avanzada. El elevado envejecimiento poblacional de la sociedad española en el momento actual y la tendencia creciente de este fenómeno demográfico nos lleva a pensar que el número de afectados por este síndrome, lejos de disminuir, aumentará considerablemente en los próximos años. En los países occidentales la prevalencia de demencia para los mayores de 65 años es del 5-10% y se dobla aproximadamente cada cuatro años hasta llegar aproximadamente a un 30% en la década de los 80 años^{5,6,7}. En el estudio poblacional de Leganés se detectó una prevalencia de demencia del

12,1% en mayores de 70 años⁶. En un metaanálisis de 39 estudios se describe la enfermedad de Alzheimer como la más frecuente de las demencias (56,3%) seguida de la demencia vascular (20,3%)⁸. Los principales estudios de prevalencia sobre demencia realizados en nuestro país, incluido el que se llevó a cabo en la provincia de Burgos por Goñi y colaboradores⁹ se resumen en la Tabla 1.

Autor	Año	Población (n°)	Instrumento diagnóstico	Edad (>)	Prevalencia%
Lobo	1989	Zaragoza (334)	GMS-AGECAT	64	5,4
Lobo	1989	Zaragoza (1080)	GMS-AGECAT	64	7,4
Pérez	1989	Pamplona (393)	DSM-III	64	8,9
Bermejo	1988	Madrid (170)	DSM-III	64	13,5
Bermejo	1989	Madrid (379)	DSM-III-R	64	10,0
Coria	1990	Segovia (210)	DSM-III-R	64	5,2
López-Pousa	1990	Girona (244)	CAMDEX	64	13,9
López Pousa	1990	Girona (1581)	CAMDEX	70	16,3
Manubens	1991	Pamplona (1374)	CAMDEX	70	14,2
Pi	1992	Tarragona (440)	DSM-III-R	64	14,9
García	1995	Toledo(3214)	DSM-III-R NINCDS-ADRDA NINCDS-AIREN	65	7,6
Puente	1996	Barcelona (2093)	DSM-III-R	64	1,29-5,19
Villaverde	2000	Tenerife (212)	GHQ-MEC/DSM-III-R	65	5,28
Vilalta-Franch	2000	Girona (1460)	MEC/CAMDEX	70	16,3%
Goñi	2003	Burgos (464)	DSM-IV	65	9,3%

Tabla 1. Prevalencia del síndrome de demencia en España.

La comunidad de Castilla y León tiene aproximadamente 534.757 habitantes mayores de 65 años y posee el mayor índice de envejecimiento de España (21,9%) según datos del INE de 2005. Utilizando una prevalencia media de demencia del 7-8% en mayores de 65 años se podría estimar que existen en nuestra Comunidad Autónoma un número de pacientes entre 37.432 y 42.780 con demencia dentro de este segmento poblacional.

A pesar de las elevadas cifras de prevalencia e incidencia sólo el 30% de los pacientes con demencia habían sido previamente diagnosticado por los servicios sanitarios⁶. La proporción de demencia no detectada está significativamente asociada a su gravedad (leve 95%; moderada 69%; grave 36%). Estos datos obtenidos en un estudio realizado en nuestro país demostraba que además de esas tasas de infradiagnóstico los pacientes con demencia, en comparación con las personas mayores no dementes, utilizaban con mayor frecuencia los servicios hospitalarios, la consulta médica y de enfermería a domicilio y la consulta por terceros y con menos frecuencia los servicios preventivos y de rehabilitación. La



utilización de los servicios sociales comunitarios es muy baja, inferior al 8% en casos muy graves¹⁰.

Entre el 65% y el 90% de los enfermos con demencia residen en su domicilio, si bien menos de la mitad, el 47%, fallecen en éste^{11, 12, 13}. El fallecimiento se produce en muchas ocasiones en residencias o en hospitales durante ingresos motivados por el empeoramiento de su situación general o por alguno de los problemas médicos que frecuentemente se presentan en esta fase de la enfermedad (confusión mental, incontinencia urinaria, estreñimiento, dolor, problemas nutricionales, infecciones).¹⁴ El hecho de que los enfermos con demencia residan habitualmente en sus domicilios, pero que más del 50% de ellos fallezcan fuera de él, indica la existencia de un flujo importante de pacientes que en fases evolucionadas son trasladados desde su domicilio al medio institucionalizado. Esta situación debe hacernos reflexionar y evaluar la calidad de la atención que los enfermos con demencia reciben en su domicilio en comparación con la que se dispensa a otras patologías en situación terminal, aunque probablemente, las peculiaridades que caracterizan a la demencia en fases avanzadas hacen que la identificación con otras enfermedades también atendidas en el medio domiciliario sea por lo menos cuestionable.

Los enfermos cuando permanecen en su domicilio son atendidos por el denominado "cuidador informal" constituido por sus familiares, amigos, vecinos, etc. La mayoría de las actividades son llevadas a cabo por la cuidadora principal¹⁵.

Cuando lo precisa la unidad enfermo-familia recibe la atención del nivel asistencial más accesible en nuestro país, el Equipo de Atención Primaria (EAP). Es habitual que el enfermo esté incluido en alguno de los programas de la cartera de servicios de Atención Primaria (prevención y detección de problemas en el anciano, atención domiciliaria, etc.). En Castilla y León la implantación de un servicio específico de Atención a la Demencia parece plenamente justificado por el elevado envejecimiento de la población y la necesidad de intervenciones individuales y comunitarias tal y como hemos venido comentando previamente. Si el equipo o la familia lo consideran necesario se podría solicitar la colaboración de equipos de soporte de Atención Primaria, de los servicios del segundo nivel o de recursos de los servicios sociales de las comunidades autónomas, diputaciones y ayuntamientos¹⁶.

Por todos los motivos anteriormente referidos, la demencia no es un problema de salud aislado, de un enfermo concreto, sino una patología familiar y comunitaria, de ahí que el protagonismo de los equipos de Atención Primaria (médicos de familia, enfermeros, trabajadores sociales, etc.) en la atención a los enfermos

y a sus familiares, debería incrementarse, con el objetivo de garantizar una atención de calidad desde el inicio de la sintomatología hasta el final de la evolución de la enfermedad¹⁷.

Ya se ha comentado que la demencia no es exclusivamente un problema médico que afectará al paciente, cuidador y familia, sino que tiene consecuencias socioeconómicas, que se han cuantificado en trabajos publicados en nuestro país entre los 419,3 y los 1.150,6 euros mensuales, en función del deterioro cognitivo y funcional del paciente con los que mostraba una asociación lineal². (Figura 1)

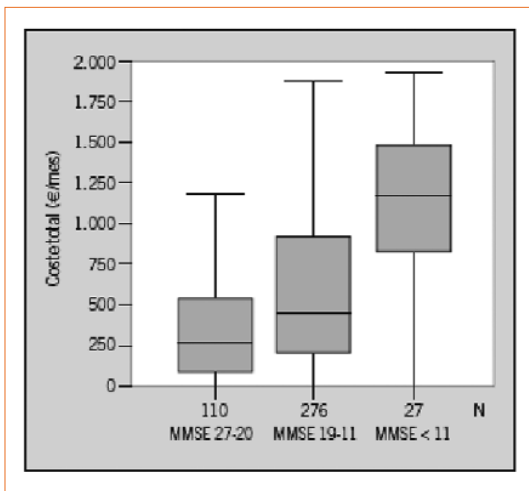


Figura 1. Coste total (€/mes) estratificado por la puntuación del Mini-Mental State Examination (MMSE) [Tomada de López-Pousa, et al. *Med Clin (Barc)* 2004]

Determinadas alteraciones de la evolución médica de los pacientes con demencia pueden precisar de la institucionalización de éstos, tanto en centros de agudos como en centros de larga estancia, puesto que en algunos de esos casos los costes de la atención domiciliaria podrían superar a los de la asistencia en la institución. No obstante, la identificación precisa de los factores que provocan la institucionalización, proporciona datos fundamentales para realizar diversas intervenciones clínicas que favorezcan o faciliten la tarea de los cuidadores y las familias en su medio habitual y, por tanto, retrasar o evitar la institucionalización del paciente con demencia. Se han propuesto modelos de intervención continuada escalonada en el tratamiento de las demencias, dependiendo de la situación clínica del enfermo y las necesidades sanitarias y sociales¹⁸ (Figura 2).

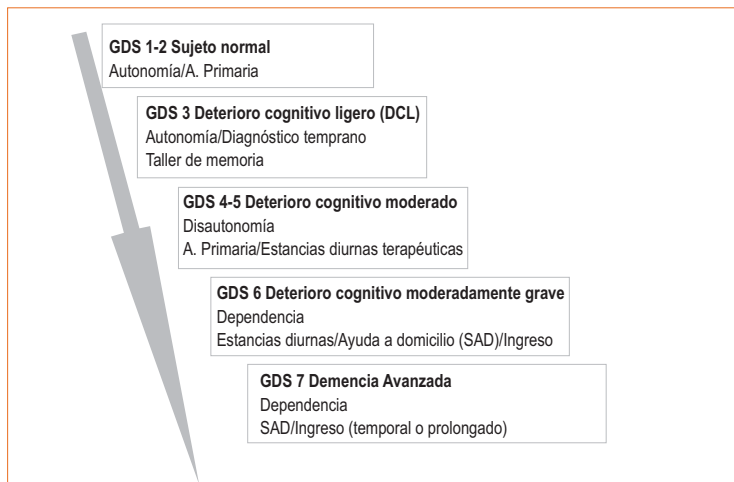


Figura 2. Intervención escalonada y continuada en la atención a los pacientes con demencia

Hasta fases avanzadas de la enfermedad el tratamiento está fundamentado en la atención en la comunidad y en consecuencia el esfuerzo ha de ser centrado en el apoyo al cuidador informal y la provisión de servicios comunitarios. Desde esta perspectiva el trabajo de los Equipos de Atención Primaria y su coordinación con otros niveles asistenciales (sanitarios y sociales) será fundamental para garantizar la adecuada atención de los pacientes con demencia y sus familiares.

En consecuencia, en el acercamiento a la asistencia de las personas con demencia se deben tener como punto de partida para la organización asistencial, entre otras, las siguientes premisas:

1. Se trata de un síndrome complejo, de etiología desconocida que afecta a distintas áreas del individuo y que provocará diferentes complicaciones en el enfermo que lo padece a lo largo de su evolución. Hay que destacar que entre las complicaciones más relevantes se sitúan las alteraciones de conducta, que además son las que con más frecuencia provocan la quiebra de cuidados por parte de los familiares o personas cercanas a la persona que lo padece.
2. Alteraciones multidimensionales en la persona implicada y afectación paralela de la persona encargada de dispensar la mayoría de cuidados que el paciente precisará a lo largo de la enfermedad (síndrome del cuidador).
3. Escasa implicación de los distintos niveles asistenciales sanitarios y sociales por lo que la patología permanece en muchas ocasiones infra-

diagnosticada y consecuentemente infratratada, con las lógicas repercusiones de una deficiente calidad en la atención.

4. Necesidad de potenciar y promover la atención comunitaria prestando atención tanto a las necesidades de la persona con demencia como a la carga de los cuidadores informales, que por tanto, deberán recibir formación en habilidades de cuidado y recursos de respiro.
5. Elevados costes derivados de la atención a esta patología, fundamentalmente derivados de los costes indirectos asociados a la enfermedad; en la mayoría de las ocasiones sufragados por los familiares de los enfermos.
6. Escasez de recursos específicos de atención sociosanitaria y de centros dedicados a la investigación y a la formación de profesionales y familiares implicados en la atención de estos enfermos.

Será difícil, si no imposible, dar respuesta a todos los interrogantes que surgen a lo largo de la evolución de esta complejísima patología. Al mismo tiempo se debe tener en cuenta que las demandas de los familiares de los enfermos y las necesidades de éstos no siempre serán coincidentes. Finalmente, no se deben olvidar los costes derivados de la atención puesto que se ha demostrado que éstos se incrementan a medida que avanza el deterioro cognitivo y funcional del síndrome por lo que habrá que estudiar aquellos mecanismos de atención más eficientes con el objetivo de garantizar una atención de calidad al enfermo y sus familiares.

Con ese objetivo en el horizonte se insiste en la importancia que juega en el Sistema de Salud el Primer Nivel Asistencial, la Atención Primaria. Las características de la Atención Primaria hacen de éste el lugar ideal para responder a gran parte de las demandas que solicitan los enfermos con demencia y sus familiares. Su accesibilidad, su visión integral (biopsicosocial) de la enfermedad, su carácter integrado, continuado y permanente, el trabajo en equipos interdisciplinarios (sanitarios y no sanitarios) de una manera activa, programada, evaluable, y cada vez más, con actividades docentes e investigadoras permitirían que el enfermo con demencia permaneciera en su domicilio la mayor parte del tiempo de la evolución de su enfermedad. Esta actuación deberá ser complementada por la Atención Social Básica, especialmente en el medio rural donde únicamente los Centros de Atención Social, Centros de día gerontológicos y Centros de Salud constituyen el recurso de atención.

Sin embargo la implicación real de la Atención Primaria está lejos aún de lo que se pudiera calificar como óptima. Casi siempre se alude a problemas de presión



asistencial, dificultades de coordinación con el Segundo Nivel, limitaciones de su competencia científico técnica, déficit formativos, etc. Ello se traduce, por ejemplo, en elevadas tasas de infradiagnóstico, fundamentalmente en fases leves de la enfermedad, de modo que los pacientes no pueden acceder a los tratamientos eficaces (farmacológicos o no farmacológicos) existentes en el momento actual, de igual manera se retrasan los mecanismos de adaptación al proceso morboso^{19,9}. Se haría por tanto preciso potenciar actividades de formación sobre tratamientos y posibilidades de intervención dirigidos tanto a los profesionales de Atención Primaria (del sistema de Salud) como a los de Atención Social Básica (del sistema de Servicios Sociales). Igualmente, se estima de interés poner en marcha un sistema de asesoramiento a estos profesionales que fomentara su implicación en la atención de esta patología.

Con las premisas anteriormente expuestas, la estimación de pacientes calculada para nuestro medio y el envejecimiento exponencial de la población en nuestra Comunidad Autónoma no cabe ninguna duda de la pertinencia e interés del Servicio de Atención a la Demencia en Atención Primaria cuyo objetivo será el de ofrecer una atención de calidad a los pacientes con demencia, en el que nuestro marco de referencia fuera siempre, no la "DEMENCIA-que-sufre-la-persona", si no la "PERSONA-que-sufre-la-demencia-y-SUS FAMILIARES"²⁰



2 Aspectos conceptuales sobre la demencia



ASPECTOS CONCEPTUALES SOBRE LA DEMENCIA

2.1. CLÍNICA DE DEMENCIA

La demencia es un síndrome clínico plurietiológico que implica deterioro intelectual respecto a un nivel previo, por lo general crónico, pero no necesariamente irreversible ni progresivo. Este deterioro intelectual implica una afectación de las capacidades funcionales del sujeto suficiente para interferir sus actividades sociolaborales y que puede acompañarse de alteraciones conductuales y psicológicas (Figura 3).

DEMENCIA					
ALTERACIONES COGNITIVAS			ALTERACIONES CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICAS		
Memoria	Lenguaje	Gnosias	Afectividad	Percepción y pensamiento	Personalidad y comportamiento
Atención/ Concentración	Praxias	Funciones visuoespaciales y ejecutivas			
ALTERACIONES EN LA AUTONOMÍA FUNCIONAL					
Alteraciones en las actividades avanzadas (AAVD) e instrumentales de la vida diaria (AIVD)					
Alteraciones en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)					

Figura 3. Esquema de las alteraciones del síndrome de demencia

Se recomienda utilizar criterios clínicos estandarizados para confirmar el diagnóstico. Los mejor validados son los de la DSM-IV (Tabla 2)²¹ y la DSM-III-R (grado de recomendación B). Los criterios de la Sociedad Española de Neurología, más actuales y prácticos, también pueden ser una buena opción (Anexo 1)²². Las alteraciones deben ser adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas. Los deterioros deben ser objetivados por una exploración neuropsicológica realizada mediante test estandarizados para la edad y nivel educativo. Deben ser persistentes durante semanas o meses y constatados en un paciente con nivel de conciencia normal.

<p>A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar la información aprendida previamente). 2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas: <ol style="list-style-type: none"> a. Afasia (alteración del lenguaje). b. Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora esté intacta). c. Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial esté intacta). d. Alteración de la ejecución (por ejemplo, planificación, organización, secuenciación y abstracción).
<p>B. Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.</p>
<p>C. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.</p>

Tabla 2. Criterios comunes para el diagnóstico (sindrómico) de demencia DSM-IV.

2.2. DETERIORO COGNITIVO LIGERO

Cuando se producen las primeras quejas de pérdida de memoria, problemas de conducta o disminución del rendimiento no es fácil determinar si nos encontramos ante una demencia incipiente o ante manifestaciones de un envejecimiento normal. Los estudios identifican un continuo entre el envejecimiento normal y la demencia, habiéndose definido un paso intermedio, el denominado Deterioro Cognitivo Ligero (DCL) (Figura 4). Este concepto, que tiene unos criterios diagnósticos definidos y útiles en su manejo (Anexos 2 y 3)^{22, 23, 24} es discutido por algunos autores, ya que no siempre constituye la "antesala" de la demencia, pero es un concepto de trabajo que exige sobre todo seguimiento porque la incidencia de la demencia es muy superior en individuos que cumplen criterios de DCL que en las personas sanas. Se estima que un 10-12% de la población con DCL desarrollará anualmente una demencia²⁵. Esto convierte a las personas con DCL en un grupo con verdadero riesgo de padecer demencia, por lo que es obligado seguir su evolución. En su definición queda clara la diferenciación con el síndrome de demencia puesto que el DCL no provoca afectación en el funcionamiento normal, aunque son pacientes con alteración en el rendimiento intelectual, no sólo desde un punto de vista subjetivo (quejas del paciente y/o familia), sino desde un punto de vista objetivo (alteración de pruebas neuropsicológicas).



Figura 4. Continuo cognitivo-funcional.



2.3. SÍNTOMAS DE SOSPECHA DE DEMENCIA

La sospecha de demencia requiere mantener una actitud de alerta para identificar de manera temprana la existencia de síntomas y signos considerados de alarma. Algunos de ellos son los siguientes:

- Trastornos de memoria para recordar citas, conversaciones, sucesos recientes, ubicación de objetos.
- Despistes en lugares no habituales. Posible dificultad en la conducción complicada.
- Dificultad en mantener una conversación con varios interlocutores.
- Disminución en la habilidad para resolver tareas complejas laborales o domésticas.
- Dificultad para solucionar correctamente problemas de difícil resolución, planear viajes, adecuar gastos; aprender a manejar nuevos instrumentos.
- Dificultad para realizar tareas que exijan pasos sucesivos y coordinados: el síndrome de la "ventanilla" (realizar trámites administrativos).
- Comportamiento pasivo, ausente, apático, irritable, desconfiado o inadecuado, o alteraciones en la esfera afectiva del individuo.

2.4. SÍNTOMAS CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA DEMENCIA

En la demencia se pueden presentar alteraciones psicológicas y de conducta (alteraciones de la personalidad o del comportamiento) a cuya presencia se les da actualmente el mismo valor diagnóstico que a las alteraciones cognitivas^{26,27}. Estos síntomas son muy frecuentes, aunque no siempre están presentes. Cuando aparecen lo hacen en diferentes momentos de la enfermedad pudiendo ser limitados en el tiempo. Son muy disruptivos, siendo la primera causa de sobrecarga en el cuidador principal y la principal circunstancia que, de no controlarse adecuadamente, condiciona la institucionalización del paciente con demencia. Los principales síntomas de esta esfera y su prevalencia se resumen en la Tabla 3.

SCPD asociado	En demencia	En deterioro cognitivo ligero
Ideas delirantes.	18-22%	3%
Alucinaciones.	10-13%	1,3%
Depresión.	20-32%	20%
Ansiedad.	5-8, 21%	10%
Trastornos de sueño.	28%	14%
Apatía.	29-36%	15%
Desinhibición.	8-12%	3%
Agitación/agresión.	22-30%	11%
Conducta aberrante.	16-17%	3,8%
Irritabilidad.	20-27%	15%
Trastornos alimentación.	20%	10,4%

Tabla 3. Principales síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia (SCPD), su prevalencia en este síndrome y en el deterioro cognitivo ligero (DCL).

2.5. CLASIFICACIÓN ETIOLÓGICA DE LAS DEMENCIAS

Una vez definido el concepto de síndrome de demencia como el cortejo de signos y síntomas anteriormente descritos, éste puede ser secundario a numerosas etiologías, algunas de ellas reversibles, por lo que se considera conveniente completar el diagnóstico sindrómico con una aproximación etiológica (Tabla 4).

DEGENERATIVAS: la demencia es la manifestación principal

- Enfermedad de Alzheimer (50-75% de todas las demencias).
- Demencia con Cuerpos de Lewy (15-25%).
- Demencia fronto-temporal.
- Degeneraciones focales corticales.

DEGENERATIVAS: en las que la demencia forma parte del cuadro clínico.

- Enfermedad de Parkinson.
- Enfermedad de Huntington.
- Degeneración corticobasal.
- Enfermedad de Down.
- Parálisis supranuclear progresiva.

VASCULARES:

- Multiinfarto (20-30% de todas las demencias).
- Estado lacunar (síndrome pseudobulbar).
- Enfermedad de Binswanger.
- Vasculitis: lupus, panarteritis nodosa, arteritis de la temporal.
- Infarto estratégico.

METABÓLICAS:

- Hipo e hipertiroidismo.
- Hipoxia-isquemia.
- Hipo e hiperparatiroidismo.
- Insuficiencia hepática.
- Insuficiencia renal. Insuficiencia adrenal o pituitaria.
- Enfermedades por depósito (Wilson).
- Hipoglucemia crónica (Insulinoma).

CARENCIALES:

- Déficit de vitamina B12.
- Déficit de Ácido fólico.
- Déficit de vitamina B1 (pelagra).

INFECCIOSAS:

- Complejo demencia-sida.
- Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Neurolúes.
- Panencefalitis esclerosante subaguda.
- Encefalitis herpética.
- Enfermedad de Whipple.
- Meningoencefalitis brucelosa, tuberculosa, etc.
- Abscesos cerebrales.

OTRAS:

- Tóxicas: alcohol, fármacos, metales, etc.
- Neoplásicas: tumores cerebrales primarios o metastásicos.
- Traumáticas: hematoma subdural crónico, demencia del boxeador.
- Desmielinizantes: esclerosis múltiple.
- Hidrocefalia normotensiva, epilepsia, sarcoidosis cerebral.

Tabla 4. Clasificación de las principales etiologías del síndrome de demencia.



2.6. EVOLUCIÓN DEL SÍNDROME DE DEMENCIA

Con las diferencias individuales y la heterogeneidad que caracteriza al síndrome de demencia y teniendo en cuenta que la evolución no es igual para cada una de las etiologías que lo producen podríamos, de una manera didáctica, diferenciar tres etapas en la evolución de una demencia:

1) Periodo Inicial

- Descenso de los rendimientos y eficacia del sujeto en todos los aspectos pero principalmente a nivel intelectual.
- Disminución de la capacidad adaptativa en todas las áreas, tanto familiar como social y laboral.
- Como consecuencia de la toma de conciencia por parte del paciente de esa disminución de rendimientos y capacidad adaptativa aparece frecuentemente y de forma reactiva un cuadro depresivo que muchas veces dificulta el diagnóstico.
- Trastornos del sueño presentando una subexcitación nocturna que se acompaña de cierta somnolencia diurna.
- Trastornos de la memoria que son el síntoma definidor de la demencia y que especialmente hace referencia a la memoria de fijación (hechos recientes) y que con frecuencia se acompaña de una buena conservación de la memoria de evocación (hechos antiguos) lo que hace que los familiares consideren que el paciente está "perfectamente de memoria".
- Se inicia una desorientación más acentuada en la coordenada temporal con el desconocimiento de fechas principalmente.
- Son frecuentes la aparición de errores de cálculo aritmético y la presencia de faltas de ortografía en la escritura que previamente no habían sucedido.

2) Periodo de Estado

- La desorientación en este periodo suele ser completa, tanto en la coordenada temporal como en la espacial, desconociendo todo tipo de fechas y acontecimientos y perdiéndose en la ciudad, el barrio o incluso en el propio domicilio, por lo que el paciente no puede salir solo a la calle.
- Es frecuente que el paciente se vuelva grosero y asocial, no respetando las normas y reglas mas elementales de convivencia social.
- Aparecen trastornos de la psicomotricidad tanto en forma de deficits y torpeza motrices como por una inquietud-agitación psicomotriz. En la línea de la psicomotricidad se presentan las dispraxias y apraxias tanto



ideatorias como ideomotrices e incluso constructivo-gráficas y del vestirse.

- Se acentúan los trastornos de la memoria tanto de fijación como de evocación y aparecen con frecuencia los falsos reconocimientos.
- Los trastornos del sueño se intensifican produciéndose una inversión del ritmo sueño-vigilia.
- Puede aparecer una sintomatología psicótica productiva siendo principalmente en forma de alucinaciones visuales e ideas delirantes de perjuicio.
- La irritabilidad y agresividad suelen ser síntomas de la esfera afectiva presentes con frecuencia en este estadio. También pueden presentarse manifestaciones de la sexualidad faltando a los más elementales principios de la moralidad.

3) Periodo avanzado

- Grave decadencia en el aspecto somático y mental.
- Descontrol esfinteriano llegando a situaciones de auténtico gatismo.
- La mala situación somática se agrava hasta llegar a una caquexia orgánica.
- Se produce una pérdida total de la capacidad intelectual, presentando un deterioro absoluto de todas las funciones cognitivas (memoria, atención, comprensión, orientación, juicio, raciocinio, pensamiento, etc.). Se puede decir que la muerte psíquica precede a la muerte física.



3 Diagnóstico y valoración integral del paciente con demencia



DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE CON DEMENCIA

3.1. IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO TEMPRANO

El diagnóstico de Deterioro Cognitivo y Demencia es clínico, es decir, se realiza a partir de una serie de quejas o síntomas efectuadas por el propio paciente o sus familiares. Las herramientas fundamentales serán la historia clínica y la exploración física. Las pruebas complementarias servirán para corroborar la sospecha diagnóstica. Hay dos cuestiones importantes a tener en cuenta en este proceso:

- Los síntomas de alarma pueden referirse a distintas áreas: funcionamiento cognitivo, emocional, funcional o social (algunas etiologías del síndrome de demencia no debutan con sintomatología cognitiva como los típicos fallos de memoria que aparecen en la enfermedad de Alzheimer en fases iniciales).
- Existen otros procesos que pueden debutar con síntomas similares aunque su curso y evolución sean muy diferentes a una demencia: depresión, delirio, efectos secundarios de fármacos, etc., por lo que se debe hacer un diagnóstico diferencial con todos ellos.

No existe ninguna prueba analítica, neuropsicológica, ni de neuroimagen que permita el diagnóstico presintomático (precoz) de la mayoría de las causas de demencia. Por este motivo el diagnóstico a tiempo, lo antes posible, constituye hoy por hoy la mejor opción disponible. El mantenimiento de un elevado nivel de sospecha ante este tipo de trastornos será fundamental para una atención de calidad a los pacientes con este síndrome. La identificación de los sujetos con demencia en fases iniciales permitiría la aplicación temprana de los tratamientos específicos y que los pacientes pudieran beneficiarse del resto de medidas que se han demostrado eficaces de manera temprana. Su detección temprana permitirá facilitar los mecanismos de adaptación necesarios a la demencia, tanto para el paciente como para sus familiares.

3.2. HERRAMIENTAS PARA EL DIAGNÓSTICO EN ATENCIÓN PRIMARIA

El diagnóstico clínico del síndrome de demencia en Atención Primaria será posible empleando las siguientes "herramientas diagnósticas":

1. Anamnesis y entrevista clínica (con el paciente y un informador fiable).

El proceso diagnóstico de la demencia comienza con una queja, cognitiva o conductual, o por un déficit funcional comunicado por el paciente o sus familiares. La anamnesis tratará de buscar signos o síntomas de deterioro cognitivo: memoria, orientación en tiempo y en espacio, alteraciones del lenguaje, problemas para llevar a cabo acciones motoras o que requieran una planificación o una secuencia. Se debe interrogar por cambios en la personalidad o en el comportamiento habitual. El interrogatorio incluirá los antecedentes familiares de demencia o de otras enfermedades neurológicas, las enfermedades padecidas, la toma de medicación (una historia farmacológica y de otros tóxicos detallados), así como sus hábitos y estilos de vida. Es imprescindible realizar la recogida de toda esta información con el paciente y un informador fiable.

2. Exploración neuropsicológica abreviada.

Las pruebas psicométricas recomendadas en Atención Primaria para confirmar la sospecha del Deterioro Cognitivo, cuantificar la severidad del mismo, y seguir su evolución, son pruebas abreviadas. Se recomienda evaluar al paciente con sospecha de deterioro cognitivo (la prueba de elección es el *Miniexamen Cognoscitivo de Lobo*^{28,29} (MEC) (Anexo 4), aunque pueden utilizarse, o complementarse, con otras como el *Test del Reloj*³⁰ (Anexo 5), *Test del Informador abreviado*^{31,32,33} (Anexo 6) *Short Portable Mental Status Questionnaire de Pfeiffer*^{34,35} (Anexo 7), etc. La utilización del Test del Informador abreviado, escala cognitivo funcional autoaplicada por el propio familiar ha demostrado que combinada con la prueba realizada al paciente incrementa la sensibilidad y especificidad del test psicométrico realizado a éste. En cualquier caso las pruebas psicométricas deben ser adecuadas al nivel educativo del paciente y a la posible existencia de déficit sensoriales. Se precisa entrenamiento previo por el profesional sanitario que realiza la prueba. Se recomienda tener en cuenta estas consideraciones e integrar los resultados obtenidos en las mismas como un dato más en el proceso diagnóstico de la demencia, pero nunca como dato de diagnóstico definitivo.

3. Valoración de la repercusión funcional.

La valoración funcional necesaria en la aproximación diagnóstica inicial puede efectuarse mediante entrevista abierta o con el uso de escalas para la valoración de las *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria* (AIVD) como la *Escala de Lawton y Brody*³⁶ (Anexo 8), y para la valoración de las *Actividades Básicas de la Vida Diaria* (ABVD), como el *Índice de Barthel* (Anexo 9).



Por su importancia en la adecuación del plan de cuidados del paciente será tratada más adelante en un capítulo específico.

4. Exploración física y neurológica detallada.

La exploración física será completa prestando atención al sistema cardiovascular, a la presencia de signos de patología hepática o tiroidea, etc., con el objetivo de descartar patologías que pueden provocar demencia de etiología no neurodegenerativa. La exploración neurológica será cuidadosa, incluyendo además del estudio neuropsicológico breve ya comentado, la valoración del nivel de conciencia, la existencia de signos meníngeos, los pares craneales, fondo de ojo, signos focales motores o sensitivos, reflejos, valoración de la marcha y el equilibrio y la existencia de signos extrapiramidales o movimientos anormales. El estudio se completará solicitando una analítica rutinaria. (Tabla 5).

3.3. DIAGNÓSTICO FUNCIONAL

Se debe evaluar la discapacidad generada por la alteración cognitiva (y diferenciarla de la que se deriva de la limitación funcional en virtud de cambios fisiológicos del envejecimiento o de procesos patológicos) y su influencia en los roles personales, sociales y comunitarios.

Deberá preguntarse mediante entrevista no estructurada por cómo era la realización de estos roles previamente a la alteración cognitiva y cómo es en la actualidad (no sólo si lo hace o no, sino la frecuencia y la "calidad" de su realización):

- Actividades de autocuidado.
- Actividades instrumentales domiciliarias.
- Actividades instrumentales comunitarias.
- Actividades sociales en función del entorno sociocultural y del propio paciente.

Las entrevistas estructuradas permiten corroborar la sospecha del diagnóstico funcional realizado en la entrevista abierta. Son útiles para planificar los cuidados y para valorar la evolución del paciente con demencia. Como ya se ha comentado, las más empleadas son la *Escala de Lawton y Brody* para las AIVD (Anexo 8) y el *Índice de Katz* y el de *Barthel* (Anexo 9) para las ABVD.

3.4. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Es importante diferenciar la demencia de procesos que, pudiendo parecer demencia, no lo son. Entre ellos, por su frecuencia y dificultad diagnóstica, se destacan los siguientes: (se ofrecen algunas pautas para el diagnóstico diferencial)

- Envejecimiento normal - Deterioro cognitivo ligero (Anexo 10: Diferencias entre la Normalidad Cognitivo - Funcional, el Deterioro Cognitivo Ligero (DCL) y la Demencia).
- Depresión (Anexo 11: Diagnóstico diferencial entre la depresión y la demencia).
- Delirio (Anexo 12: Criterios DSM-IV para el diagnóstico de delirium no especificado).
- Efectos de fármacos.

Durante el curso de una depresión en las personas ancianas pueden aparecer déficits cognitivos en relación con trastornos de la atención y de la memoria de fijación (desorientación temporal parcial, con conservación de la orientación espacial, el cálculo, el juicio y el razonamiento) que generalmente tienen buen pronóstico y mejoran cuando remiten los síntomas depresivos. Esta situación se denomina pseudodemencia y aunque de buen pronóstico inicial, se ha observado sin embargo, que entre un 9-25% y un 89% de los pacientes diagnosticados de pseudodemencia acaban desarrollando una demencia permanente al cabo de 1 y 8 años respectivamente. Por tanto, estos datos indican que los ancianos cuya depresión se acompaña de demencia reversible tienen una probabilidad 2,5 a 6 veces mayor que la población anciana general de desarrollar en el futuro una demencia irreversible.

3.5. DIAGNÓSTICO DE CONFIRMACIÓN Y ALGORÍTIMO DE DERIVACIÓN.

Con todos los elementos anteriormente referidos y su correcta integración estaríamos ya en disposición de sustentar o descartar nuestra sospecha de síndrome de demencia. El diagnóstico de confirmación se realizará en Atención Especializada. La interconsulta al segundo nivel asistencial se acompañará de un informe en el que se incluirán los resultados de las pruebas y exploraciones efectuadas en atención primaria, (Tabla 5).

<p>Anamnesis sobre antecedentes familiares y personales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antecedentes familiares de demencia. - Antecedentes personales de traumatismos, infecciones y patología vascular. - Tratamientos actuales. <p>Historia de la enfermedad actual:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fecha aproximada de inicio. - Forma de instauración y/o progresión. - Presencia o ausencia de síntomas asociados. <p>Exploración física y neurológica. Se incluirá, al menos, en la exploración física:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palpación tiroidea. - Auscultación cardiaca y carotídea. - Pulsos periféricos. - Tensión arterial. <p>Exploración neurológica mínima:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nivel de conciencia. - Alteración de la marcha y estática. - Pares craneales y signos de focalidad sensitiva o motora periférica. - Signos extrapiramidales. 	<p>Valoración neuropsicológica breve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Al paciente: MEC de Lobo /Test del Reloj. - Al informador: TIN abreviado. <p>Estudio analítico rutinario:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hemograma completo. - VSG. - Creatinina. - Glucemia. - Colesterol. - GOT, GPT, GGT. - Proteínas totales. - NA, K, Ca. - Función tiroidea (TSH). - Vitamina B12. - Ácido fólico. <p>Diagnóstico diferencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Con otros procesos (depresión, delirium, fármacos, etc.) <p>Plan de Cuidados</p>
---	---

Tabla 5. Actividades para el diagnóstico sindrómico de demencia en Atención Primaria a registrar en el documento de derivación del paciente a Atención Especializada.

El médico de Atención Primaria o los Especialistas que detecten el caso solicitarán una interconsulta al Servicio de Psiquiatría, Neurología, Geriátrica o al Equipo de Valoración y Cuidados Geriátricos (EVCG) del hospital de referencia en función del cuadro clínico, la edad del paciente y la disponibilidad de recursos (Figura 5).

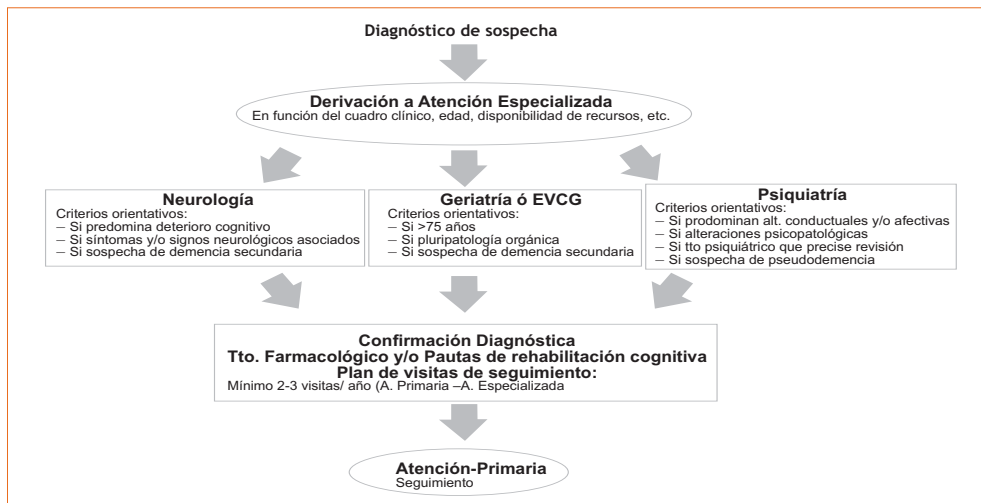


Figura 5. Algoritmo de derivación del paciente con sospecha de síndrome de demencia

En Atención Especializada se realizarán las exploraciones y pruebas complementarias, psicológicas, neuropsicológicas, psicopatológicas, psiquiátricas y geriátricas necesarias para hacer el diagnóstico de confirmación y el diagnóstico etiológico. A estos efectos sería recomendable la interconsulta entre psiquiatras, neurólogos, geriatras, etc. Se elaborará el Plan de Tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se informará y asesorará a los familiares, se valorará al paciente desde el punto de vista funcional y se establecerán los objetivos correspondientes del Plan de seguimiento que serán remitidos al facultativo de Atención Primaria (Tabla 6).

Exploración: Neurológica: <ul style="list-style-type: none"> - Valoración cognitiva. - Marcha y estática. - Déficit focales. - Movimientos anormales. Psicopatológica: <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas cognitivos. - Síntomas afectivos. - Síntomas conductuales. - Síntomas psicóticos. Neuropsicológica. Geriátrica: Valoración integral (clínica, funcional, mental y social).
Pruebas de neuroimagen.
Valoración funcional.
Diagnóstico diferencial: <ul style="list-style-type: none"> - Demencias secundarias. - Pseudodemencia. - Delirium. - Interacciones farmacológicas.
Comorbilidad: <ul style="list-style-type: none"> - Psiquiátrica. - Somática.
Diagnóstico de confirmación.
Valoración del riesgo social.
Evaluación del grado de sobrecarga del cuidador principal.
Plan de cuidados: <ul style="list-style-type: none"> - Plan de cuidados de enfermería. - Tratamiento no farmacológico. - Tratamiento farmacológico.
Información: <ul style="list-style-type: none"> - Sobre aspectos legales, y recursos de ayuda social y sociosanitaria.
Plan de seguimiento: Al menos, 2 - 3 visitas/año entre Atención Primaria y Atención Especializada.
Remisión de informe con pautas de tratamiento y seguimiento para Atención Primaria.

Tabla 6. Actividades para la confirmación diagnóstica en Atención Especializada, a registrar en el documento de respuesta a Atención Primaria.

3.6. DIAGNÓSTICO EVOLUTIVO

El objetivo de esta tarea es determinar el momento evolutivo en que se encuentra el enfermo afectado por un síndrome de demencia independientemente de la etiología que lo ocasionó y que será útil para diseñar el plan de cuidados adaptado a las necesidades del paciente en cada momento. El instrumento más empleado es la *Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS)*³⁷, diseñada inicialmente para estadiar la enfermedad de Alzheimer, aunque se ha empleado también en diferentes etiologías. Suele utilizarse complementada con una escala auxiliar, la *Functional Assessment Stages (FAST)* (Anexo 13). Otros autores, como Volicer, diferencian cuatro fases (leve, moderada, severa y terminal) Figura 6³⁸.

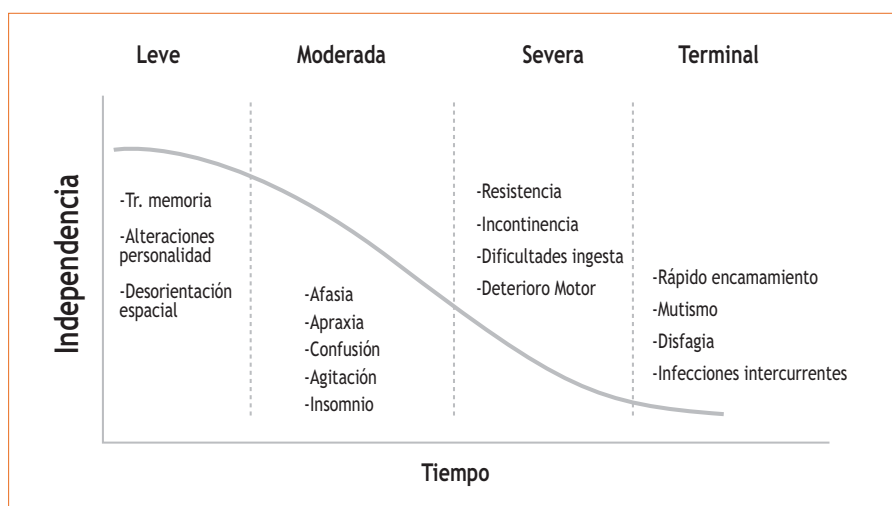


Figura 6. Los cuatro estadios de la demencia según Volicer.

3.7. VALORACIÓN DEL RIESGO SOCIAL

La demencia constituye una situación de incapacidad progresiva que exige un sobre esfuerzo familiar de cuidados informales. Habitualmente los cuidados que precisan estos pacientes sobrepasan la capacidad de sus familias para proporcionarlos y las ayudas que reciben dichas familias no son suficientes (Tabla 7).

- a) Consecuencias biomédicas de la demencia.**
- Dependencia y pérdida de calidad de vida.
 - Aumento de la comorbilidad.
 - Institucionalización.
 - Disminución de la expectativa de vida (incremento de la mortalidad).
- b) Sobrecarga familiar de cuidadores del paciente con demencia.**
- Incremento del cuidado.
 - Sobrecarga de cuidadores (salud personal, laboral, social).
 - Aspectos éticos del cuidado (consentimientos, tutela, muerte digna).
- c) Coste económico y social de la atención al paciente con demencia y EA.**
- Coste de la pérdida laboral del paciente (en el caso del paciente joven).
 - Coste informal de cuidadores y familia.
 - Costes formales:
 - Médicos y sanitarios (diagnóstico, terapias).
 - Familiares y sociales (ayudas a domicilio, centros de día, institucionalización).

Tabla 7. Aspectos del cuidado sociofamiliar en las demencias

La valoración de la problemática social y de la sobrecarga del cuidador que forman parte del abordaje multidimensional de la demencia las puede realizar el profesional sanitario tanto en la visita inicial como en las visitas de seguimiento. Estas valoraciones pueden realizarse de forma abierta, no estructurada o mediante las *Escalas de Gijón*³⁹ (Anexo 14) y *Zarit*⁴⁰ (Anexo 15), respectivamente.

La valoración de la situación social y por tanto del riesgo social debe comprender al menos la siguiente información (Tabla 8):

1	Tipo de vivienda. ¿Existen barreras arquitectónicas en su acceso o en el interior? ¿Cómo son las condiciones de la vivienda? ¿Es un enfermo que vive a temporadas en otras viviendas?
2	¿Con quién vive? ¿Quién es el cuidador principal (edad, capacidad funcional, estado de salud)? ¿Qué cuidados proporciona?
3	¿Existen otros cuidadores?
4	¿Existe sobrecarga del cuidador /es?
5	¿Recibe ayuda social? ¿De qué tipo? En caso afirmativo: ¿Es suficiente? En caso negativo: ¿La precisa?
6	¿Acude a centro de día?
7	¿Cómo es su situación económica?
8	¿Realiza seguimiento sanitario? ¿APS, Ayuda geriátrica domiciliaria, Hospital de día, Consulta externa hospitalaria?

Tabla 8. Información básica en la valoración del riesgo social.

Analizando los datos obtenidos podremos responder a dos cuestiones determinantes:

1. ¿Existe problema social? NO/SI (puede ser leve, moderado o grave).
2. ¿Cómo son las medidas adoptadas? ¿Son suficientes, parcialmente suficientes, insuficientes?



Si se detecta un problema social se requerirá la actuación del Trabajador Social para la realización de diversas intervenciones:

- Diagnóstico psicosocial, como parte de la valoración multidimensional y para un adecuado abordaje integral del paciente.
- Tratamiento de la problemática psicosocial, individual, familiar y grupal.
- Información de los recursos disponibles sociales y sanitarios.
- Gestión de los recursos sociales para la atención al enfermo y a los cuidadores.
- Seguimiento social del paciente y del cuidador.
- Promover la reinserción social y familiar.

El papel de la coordinación sociosanitaria en la atención a los pacientes con demencias y sus familiares es fundamental. El Plan de Atención Sociosanitaria de 1998⁴¹ fue la primera experiencia de planificación conjunta entre los sistemas de acción social y de salud en Castilla y León y supuso la puesta en marcha de las estructuras de coordinación sociosanitaria consolidadas posteriormente con la aprobación del II Plan Sociosanitario⁴² en 2003. Dentro de estas estructuras cabe destacar la creación de los equipos de coordinación de base. Los equipos de coordinación de base son equipos multidisciplinares integrados por los profesionales que prestan directamente los servicios. Su misión fundamental es la gestión compartida de los casos que precisan una respuesta conjunta, simultánea o sucesiva, de los servicios sociales y sanitarios.

Los principales recursos sociales existentes para la atención de los pacientes con demencia y sus familiares son los siguientes:

Servicio de ayuda a domicilio (SAD)

Programa de ayudas que se realiza fundamentalmente en el medio urbano, de dependencia pública, sobre todo a cargo de las administraciones locales. La gestión se lleva a cabo por organizaciones no lucrativas o empresas especializadas a través de conciertos de servicios con los ayuntamientos. Sus objetivos son de carácter preventivo y rehabilitador basados en una atención personal doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno.

Teleasistencia

Dispositivo que porta el individuo sobre sí mismo y le permite contactar, las 24 horas del día, con una central de escucha que atiende sus problemas o necesidades, incluyendo atención sanitaria urgente. Es un servicio muy accesible por su bajo coste, de titularidad pública o privada y muy útil. Aunque este servicio fue diseñado para ser utilizado por ancianos sin demencia que viven solos resulta también muy adecuado para los cuidadores de pacientes con demencia.

Centros de día:

Servicios sociosanitarios y de apoyo familiar que ofrecen atención diurna a las necesidades personales básicas, terapéuticas y socio-culturales de personas mayores dependientes, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual. Pueden incluir servicio de transporte, comedor, higiene personal, seguimiento médico, cuidados de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, actividades psicoterapéuticas, etc. Aunque tradicionalmente sus objetivos han sido el confinamiento del paciente y la descarga del cuidador.

Adaptación de viviendas:

Incluye programas de ayudas económicas para dotar a las viviendas de adecuadas condiciones de habitabilidad y accesibilidad. Dependiente de las Administraciones Públicas.

Alojamientos alternativos:

Su objetivo es conseguir una convivencia familiar manteniendo al individuo en la misma comunidad y disminuyendo los costes de atención al concentrar los posibles usuarios de servicios a domicilio. Su diseño ideal requiere además que puedan ser autofinanciables por sus inquilinos. Se diferencian dos tipos de alojamiento: las "alternativas convivenciales" y las "alternativas individuales". Las primeras permiten la permanencia del individuo en su entorno, fomentando la autoestima y el desarrollo de sistemas de autoayuda, mejorando los sentimientos de utilidad. Sin embargo no garantizan la intimidad y pueden aparecer problemas de convivencia. Las alternativas individuales tienen la ventaja de asegurar no sólo la autonomía e independencia del individuo sino también su intimidad y privacidad ajustando el servicio a la necesidad, a riesgo de perpetuar el aislamiento, los sentimientos de soledad y la segregación. Las alternativas individuales tienen, además, un coste más elevado cuando existen problemas de dependencia. Algunos sistemas alternativos de alojamiento son los siguientes:

- **Apartamentos individuales o bipersonales:** ofrecen servicios comunes como lavandería, cocina, asistencia domiciliaria, servicios médicos y de enfermería, actividades terapéuticas, etc. Precisan un sistema de teleasistencia o comunicación directa con la conserjería del centro del que dependan).
- **Viviendas tuteladas:** ocupadas por grupos de 4 a 10 personas.
- **Viviendas comunales:** autogestionadas por sus ocupantes.
- **Mini residencias:** hasta 20 personas, sobre todo en el medio rural.
- **Fórmulas de acogimiento:** familiar, convivencia intergeneracional.



- Residencias:

La Residencia se define como centro gerontológico abierto, de desarrollo personal y atención socio-sanitaria interprofesional, en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia⁴³. Los individuos con demencia pueden recibir atención en estos centros a través de:

Estancia temporal: habitualmente no superiores a 60 días por situaciones eventuales de necesidad, dependientes del enfermo o de la familia con quien convive, susceptible de solución o mejora mediante el acceso a este recurso. Los motivos de los familiares para acceder a este recurso son, habitualmente, los siguientes:

- Necesidad de respiro familiar.
- Enfermedad nueva o agravamiento en patología previa del cuidador principal relacionada con el cuidado del enfermo.
- Enfermedad nueva o agravamiento en patología previa en el núcleo familiar del cuidador principal.
- Agravamiento de la situación del enfermo que dificulte el manejo o cuidado de éste.

Estancia definitiva: Supone el internamiento definitivo del paciente en una institución cuando no es posible garantizar una atención adecuada en el domicilio del enfermo.

Desde la página web de la Junta de Castilla y León (<http://www.jcyl.es>) Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, se tiene acceso a la Guía de Recursos Sociales de Castilla y León.

3.8. VALORACIÓN POR PATRONES FUNCIONALES DE SALUD

La valoración es el paso inicial y la herramienta más importante del proceso de atención de enfermería. La valoración sistemática que nos proporcionan los patrones de Marjory Gordon^{44,45,46,47,48,49,50} hace que podamos obtener una visión integral del paciente, abarcando entre otras esferas las más importantes en las demencias como son la funcional, la emocional, la cognitiva y la social. De esta forma identificamos los problemas de salud del mismo, permitiéndonos elaborar un plan de cuidados individualizado, adaptado a las necesidades de cada persona. Esta valoración se puede complementar con cuestionarios y test, si se considera oportuno, como apoyo en la validación de los datos recogidos. Gordon identifica 11 patrones de salud funcionales, aunque hace mención a que dicha división se debe considerar de forma artificial, puesto que el funcionamiento del ser humano debe estudiarse de forma integral, y sus patrones de salud como divisiones interrelacionadas entre sí.

Las características específicas estandarizadas, a valorar en la identificación de necesidades de cuidados según los patrones funcionales de Gordon en un paciente con demencia, se describen a continuación, independientemente de valorar otros ítems que sean comunes a otros procesos diferentes a la demencia. En el Anexo 16^{47,49,50} se recogen de forma resumida las alteraciones más características por patrones, según la fase de la demencia en la que se encuentre el paciente.

1. Patrón de percepción y mantenimiento de la salud

Valora la percepción que tiene la persona sobre el estado general de salud, y los comportamientos de los cuidados de salud que tiene el individuo/ cuidador principal/ familia en aspectos como:

- a) El aspecto general: vestido, arreglo personal, higiene.
- b) Conocimiento, actitud y comportamiento sobre su enfermedad.
- c) Seguimiento de los cuidados.
- d) Adherencia adecuada al tratamiento.
- e) Hábitos tóxicos: alcohol, tabaco.
- f) Medidas preventivas: estado vacunal (vacunación antitetánica, antigripal y antineumocócica).

Este patrón puede estar condicionado por el funcionamiento cognitivo, y la disfunción de la cognición se puede deducir por expresiones y comportamientos que realiza el paciente respecto a su estado de salud.

2. Patrón nutricional-metabólico

En él se recoge la ingesta habitual de alimentos y líquidos con relación a las necesidades metabólicas, incluyendo hábitos, preferencias, intolerancias y uso de nutrientes suplementarios. El deterioro de las funciones cognitivas puede propiciar interpretaciones incorrectas de las necesidades básicas, sobre todo en la compra, elaboración y horario de las comidas. Es importante recoger también datos sobre dificultad para masticar o tragar, así como estado de la piel y mucosas, y valorar el riesgo de úlcera por presión (UPP). La educación a la familia sobre la higiene e hidratación diaria de la piel es primordial puesto que en las últimas fases de la enfermedad pueden aparecer UPP relacionadas con la inmovilidad.

3. Patrón de eliminación:

Describe el patrón habitual intestinal, urinario y cutáneo, los cambios detectados, así como la utilización o no de medidas auxiliares por parte del paciente y/o familia, para la corrección de la incontinencia si la tuviera.

Los datos sobre la excreción cutánea pueden dar información relacionada con el



patrón de adaptación al estrés, ya que en situaciones de tensión es fácil encontrar la sudoración aumentada o profusa.

4. Patrón de actividad y ejercicio

Valora los hábitos del paciente en cuanto a la actividad física, las dificultades o impedimentos que interfieren en la movilidad, y la valoración funcional del paciente. Puede ser conveniente relacionar la movilidad con las condiciones de la vivienda, en cuanto a distribución de elementos y barreras arquitectónicas. También es un buen indicador del estado de ánimo, ya que comprende además de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria (higiene, comprar, trabajar, cocinar, comer, mantenimiento del hogar), las del ocio y el tiempo libre, llevadas a cabo de forma individual o con otros, por lo que esta información se relaciona también con el patrón de rol relaciones. Son parámetros de interés la expresión facial, características del lenguaje y comportamiento psicomotor.

5. Patrón de sueño descanso

Describe tanto los hábitos de sueño y descanso como la percepción que tiene el paciente sobre la calidad y cantidad de los mismos, así como el nivel de energía. Incluye las ayudas que utiliza el paciente / familia para dormir (farmacológicas o no farmacológicas), así como la rutina empleada a la hora de acostarse y los cambios o problemas que se hayan producido últimamente.

6. Patrón cognitivo-perceptivo:

Las principales actuaciones de enfermería para valorar el funcionamiento de este patrón se centrarán en:

- a) Valoración de aspectos sensoperceptivos, como orientación temporo-espacial, nivel de conciencia, adecuación de los órganos de los sentidos (vista, oído...) y la compensación o prótesis utilizada para hacer frente a los trastornos, identificación de alteraciones (alucinaciones, ilusiones, manías, ideas delirantes...).
- b) Valoración de aspectos cognitivos como lenguaje, capacidad para leer, escribir, comunicarse, atención, aprendizaje, toma de decisiones, detección de otras disfunciones cognitivas (amnesia, apraxia, agnosia, afasia...).

Es necesario determinar la intensidad de las disfunciones para proporcionar educación y ayuda específica que permita disminuir los problemas que conlleven, tratando de conseguir recursos adicionales cuando sea necesario.

Es importante también valorar la existencia o no de dolor y los recursos utilizados para aliviarlo.

7. Patrón de auto percepción y auto concepto

En el que se valora el estado de ánimo, ideas y actitudes de uno mismo.

Incluye la valoración de la percepción de las capacidades cognitivas, afectivas y físicas, la imagen corporal, la autoestima, la identidad, el sentido general de valía y el patrón emocional general. Es importante analizar el lenguaje no verbal, la postura corporal y el movimiento, el contacto visual, los patrones de voz y de conversación.

Para determinar la fiabilidad de los datos y la funcionalidad o disfuncionalidad de este patrón, conviene tener presentes los datos obtenidos en el patrón cognitivo, ya que la percepción del mismo se relaciona estrechamente con las funciones cognitivas.

8. Patrón de rol relaciones

Describe los principales roles, compromisos, relaciones y riesgos sociales de la persona.

Están incluidas la satisfacción o alteraciones familiares, trabajo o relaciones sociales, y las responsabilidades sociales con estos roles.

Puede existir un déficit importante en la comunicación en este patrón, debido a una reducción del vocabulario, a la incapacidad de completar frases y a la falta de comprensión.

Hay que contemplar especialmente el papel que desempeña el cuidador en sus relaciones y compromisos familiares y laborales. Dada la importancia de este patrón, la valoración del cuidador se desarrolla en un apartado específico de esta guía.

Se puede apreciar un cambio en los papeles de los miembros familiares, llegando a manifestarse incapacidad por parte de la familia y/o cuidador para afrontar las situaciones y una falta de recursos, con la consiguiente falta de descanso y tiempo libre de la familia y/o cuidador.

9. Patrón de sexualidad y reproducción:

Refleja la capacidad para expresar su sexualidad y lograr relaciones interpersonales satisfactorias. Pueden sufrir labilidad emocional, mostrando actitudes que nunca habían tenido antes, por lo que vuelve a ser muy importante la información a la familia de los cambios que se pueden producir al respecto.

Al ser la sexualidad un patrón más de comportamiento, la funcionalidad de este patrón estará muy relacionada con la del patrón rol relaciones.



10. Patrón de adaptación y tolerancia al estrés:

Referida a la capacidad de la persona para afrontar las distintas situaciones de estrés asociadas a la vida diaria. Se centrará en valorar:

- a. El estado de ansiedad o estrés de la persona.
- b. Las posibles fuentes de estrés.
- c. Los sentimientos que genera la situación estresante.
- d. La percepción de control que tiene la persona.
- e. Las respuestas o estrategias utilizadas para adaptarse a la situación.
- f. Los sistemas de apoyo familiar.

Es muy importante informar y adiestrar a la familia de las situaciones de estrés para que sepan anticiparse y/o dar soluciones. Se ha comprobado que a veces solo con las medidas no farmacológicas, el paciente es capaz de controlar las fuentes de estrés, evitando así los efectos secundarios del tratamiento farmacológico.

11. Patrón de valores y creencias

Incluye lo que es percibido como importante en la vida y cualquier percepción de conflicto en los valores, creencias o expectativas relativas a la salud. Si el paciente tenía una forma de pensar, o unos valores en concreto, estos deberán ser respetados.

La información obtenida en estos parámetros sólo es válida si existe un correcto funcionamiento cognitivo, capacidad de juicio y razonamiento, por lo que la fiabilidad de los datos están supeditados a la valoración del patrón cognitivo.

3.9. VALORACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

La demencia es una situación que afecta no sólo al paciente, sino que además altera todo su entorno, fundamentalmente a la familia. El modelo habitual de respuesta a las situaciones de dependencia en España es la ayuda informal. La demencia es un problema de salud que evoluciona causando incapacidad progresiva, lo que hace necesario la presencia de un cuidador desde las primeras fases de la misma.

Cuidar a una familiar con incapacidad tiene una serie de consecuencias, unas positivas y otras negativas. El problema es que los cuidadores son personas que tienen sus propias obligaciones y proyectos de vida y de forma más o menos inesperada tienen que hacer frente al cuidado de otra persona dependiente. En general, son los cuidadores, con los recursos a su alcance, los que tienen que afrontar las demandas propias (seguir con su vida) y las del familiar dependien-

te, puesto que la oferta del sistema formal de cuidados no cubre la totalidad de las necesidades que se plantean.

Se puede generalizar el perfil del cuidador como el de una mujer, entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa, que reside con el enfermo y que dedica muchas horas del día a cuidar porque cuenta con escasa ayuda por parte de otros familiares. En otros casos (se calcula que hasta en una cuarta parte) se trata del cónyuge "sano", con una media de 70-80 años de edad, que a menudo también presenta una situación de salud frágil y una escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones. También son cada vez más frecuentes las hijas e hijos que tiene que compatibilizar su trabajo con el cuidado de su familiar enfermo.

La tarea de cuidar suele ser nueva, no se ha planificado previamente y la persona puede no estar especialmente preparada para llevarla a cabo. El cuidador, además de la necesidad de adaptarse, va a tener que afrontar las repercusiones de esta tarea. Estas repercusiones se van a manifestar en varias áreas:

- **Salud física:** muchas veces se trata de problemas que aparecen en el grupo de mayor edad de las cuidadoras que se ven agravados por las tareas de los cuidados. Son frecuentes las quejas de dolor de tipo mecánico del aparato locomotor, cefalea de tipo tensión, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño/vigilia, insomnio y otros en general mal definidos. Se ha demostrado además que puede existir deterioro de la función inmune de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas.
- **Salud psíquica:** son muy frecuentes y a menudo se definen como somatizaciones o con términos vagos, como desánimo o falta de fuerzas, por la dificultad en verbalizarlos. Los principales problemas psíquicos del cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional. Además, los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos.
- **Conflictos familiares y sociales:** la cuidadora tiene que hacer frente a las tareas propias del cuidador pero también prestar atención a su propia vida y a sus necesidades personales. Los cuidadores ven reducir su tiempo libre de día en día. Siempre tienen algo que hacer relacionado con el cuidado de su familiar enfermo y en consecuencia dedican menos tiempo al ocio, a las relaciones personales o a actividades gratificantes para ellos. Las principales consecuencias que estos hechos van a supo-



ner son por un lado, el aislamiento familiar y social y por otro, el sentimiento de culpabilidad.

- **Toma de decisiones en conflictos éticos y legales:** cuando el paciente va perdiendo autonomía para la toma de decisiones pueden presentarse conflictos que ha de resolver la cuidadora (limitación de actividades del paciente como conducir o llevar sus asuntos económicos, incapacitación, toma de decisiones sobre tratamientos en fases avanzadas, etc.) con el consiguiente desgaste personal para ella.

Se denomina carga o sobrecarga del cuidador (*burden*) a la tensión que soporta una persona que cuida a un familiar anciano, enfermo crónico o discapacitado. La sobrecarga es una respuesta multidimensional a los estresores físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos que supone la actividad de cuidar. El impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por la propia percepción, no por la percepción de otros familiares. El síndrome del cuidador quemado (*burnout*) sería la progresión de la carga del cuidador hasta un punto en que ya no es una opción viable o saludable ni para el cuidador ni para la persona cuidada. La sobrecarga tiene componentes objetivos y subjetivos. Los primeros se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente (las demandas del cuidado). Los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que la cuidadora percibe las tareas del cuidado y en concreto a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar⁵¹. La sobrecarga va a depender del tipo de síntomas, gravedad y duración de la enfermedad, de las características personales del cuidador y del apoyo y ayuda que reciban de los recursos sociosanitarios. La detección de la sobrecarga del cuidador es el paso imprescindible para poder intervenir de forma eficaz. Los profesionales sanitarios de Atención Primaria podemos valorar el grado de sobrecarga utilizando la información clínica que recogemos, las quejas del cuidador y también la información que no es clínica, como el aspecto del cuidador o su estilo de comunicación. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de *Zarit* es la prueba recomendada en Atención Primaria para evaluar la carga del cuidador (Anexo 15). Se incluirá a los cuidadores en el Servicio de Atención al Cuidador Familiar en Atención Primaria y se propondrá su participación, si se considera necesario, en el servicio de Educación para la salud a grupos de cuidadores. Así mismo recibirán cuidados de enfermería de acuerdo con un plan de cuidados estandarizado (NANDA⁵²: Afrontamiento Familiar Comprometido y/o Riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador).



4 Abordaje integral de tratamiento



ABORDAJE INTEGRAL DE TRATAMIENTO

4.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO

Con los conocimientos actuales no se puede hablar de un tratamiento curativo de la principal causa de la demencia, la enfermedad de Alzheimer (EA). Existen fármacos que actúan sobre distintos factores relacionados con el proceso patológico de la EA, aunque ninguno ha sido capaz de detener o modificar de manera importante su curso natural.

Existen también, aunque poco frecuentes en la clínica, causas de demencia secundaria. El tratamiento específico de estas patologías está bien establecido, pero no así el impacto que éste tiene sobre el deterioro cognitivo y la demencia. Por este motivo son necesarios más estudios para recomendar o rechazar algunos de los tratamientos hasta ahora propuestos⁵³. (Anexo 17).

Inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACHe)

Su mecanismo de acción se basa en el restablecimiento del déficit colinérgico que existe en la EA consiguiendo una discreta mejoría de la función cognitiva, la capacidad funcional y el comportamiento de estos pacientes. Los IACHe aprobados (donepezilo, galantamina, rivastigmina y tacrina) tienen indicación para el deterioro cognitivo de la EA leve o moderada. Hasta el momento no existe evidencia suficiente de su eficacia en otras demencias distintas a la enfermedad de Alzheimer, aunque hay ensayos controlados para la demencia por enfermedad con cuerpos de *Lewy*⁵⁴, en la demencia vascular y demencias combinadas (EA-demencia vascular)⁵⁵.

Durante la administración de los IACHe es esperable que prosiga el empeoramiento del paciente, aunque la curva de deterioro de los primeros dos años es más suave. Las puntuaciones del MEC de *Lobo* deben disminuir menos de 4 puntos al año. Si un paciente en tratamiento se mantiene estacionario, o mejora durante más de dos años, es preciso replantearse el diagnóstico de EA. Si se produce un empeoramiento mayor a 5 puntos en el MMSE en un año, se debe valorar la sustitución o retirada del fármaco por fracaso terapéutico primario⁵⁶.

Se desconoce con exactitud la duración aconsejable del tratamiento, pero ensayos a corto plazo muestran que cuando se suspende, la función cognitiva de los pacientes vuelve a los niveles de los tratados con placebo⁵⁷.

Los efectos secundarios de los IACHÉ no son despreciables y aunque son en general fáciles de controlar su asociación con otros fármacos debe ser valorada cuidadosamente⁵⁸. Hay que tener precaución al administrarlos en pacientes con antecedentes de epilepsia, asma/EPOC, úlcera gástrica activa, enfermedad del nódulo sinusal y bloqueos cardiacos de tercer grado. Podemos utilizar domperidona para el tratamiento de los efectos gastrointestinales leves, secundarios a los IACHÉ.

Otra molécula, memantina, antagonista no competitivo de los receptores del N-metil-D-Aspartato (NMDA) que actúa modulando los efectos que los anormalmente elevados niveles de glutamato ocasionan en el cerebro de los enfermos, está aprobada en el tratamiento de los pacientes con EA moderada y avanzada.

Las principales características y las diferencias entre sí de los distintos IACHÉ aprobados en nuestro país (salvo tacrina, apenas utilizada) y la memantina se recogen de forma resumida en la Tabla 9.

Característica	Donepezilo	Rivastigmina	Galantamina	Memantina
Vida media	70 h	De 1-2 a 10 h	7-8 h ¹ 8-10 h ²	3-8 h
Metabolización	Hepática	Periférica	Hepática	Renal
Dosis inicial Mantenimiento Máxima	5mg/24h 10mg/24h	1,5mg/12h 6mg/12h 4,5-6mg/12h	4mg/12h ¹ 8mg/24h ¹ 8mg/12h 16mg/24h 12mg/12h 24mg/24h	2,5mg/12h 10mg/12h
Aumento de dosis	Valorar tras 4 semanas de la dosis inicial	Valorar tras 2 semanas de la dosis inicial	Valorar cada 4 semanas el ascenso de dosis	Valoración semanal las tres primeras semanas de tratamiento hasta llegar a dosis de mantenimiento
Efectos secundarios - Colinérgicos - Hepáticos	Nauseas, vómitos, diarrea, anorexia y pérdida de peso 3-9% 0%	Nauseas, vómitos, diarrea, anorexia y pérdida de peso 35% 0%	Nauseas, vómitos, diarrea, anorexia y pérdida de peso 5% 0%	Alucinaciones, confusión, vértigo, fatiga, dolor de cabeza, psicosis
Abandonos	1-3%	No se citan	No se citan	No se citan
Precauciones	Asma/EPOC Bradicardia	Úlcus gastro-duodenal activo, Enfermedad del seno, retención urinaria	Asma/EPOC Intervenciones quirúrgicas	Insuficiencia renal moderada, epilepsia, insuficiencia cardíaca III- IV, infarto miocárdico reciente
Contraindicado	Úlcus gastro-duodenal activo, Enfermedad del seno, retención urinaria	Insuficiencia hepática grave	Insuficiencia hepática o renal grave Enfermedad del seno	Riesgo de psicosis si se administra con: Dextrometorfano Amantadina Fenitoína L-Dopa Reduce el efecto de: Neurolépticos, Baclofeno, Cimetidina, Ranitidina, Nicotina
Interacciones farmacológicas	Ketoconazol, Itraconazol Fluoxetina Rifampicina Fenitoína Carbamazepina Alcohol Betabloqueantes	No descritas	Atropina Betabloqueantes Digoxina Paroxetina Ketoconazol	
Relación con las comidas	Indiferente (habitualmente se administra por la noche)	Administrar con las comidas	Administrar con las comidas. Asegurar adecuada ingesta de líquidos	Indiferente
Controles analíticos	No necesarios	No necesarios	No necesarios	No necesarios

(1) Formulación de liberación inmediata.
(2) Formulación de liberación prolongada.

Tabla 9. Características y diferencias de los distintos IACHe (donepezilo, rivastigmina, galantamina) y memantina.

4.2. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LOS SÍNTOMAS CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA DEMENCIA (SCPD)

El tratamiento psicofarmacológico de la demencia suele plantear una serie de dificultades que es necesario tener en cuenta previamente, como son:

- La frecuente comorbilidad.
- La polimedicación.
- La peor cumplimentación de los tratamientos.
- La peor tolerancia y mayor número de efectos adversos.
- Problemas de absorción, metabolización y eliminación de los fármacos.
- Las numerosas interacciones farmacológicas.

Por todo ello es preciso seguir unas pautas generales en el tratamiento del anciano demente:

1. Reducir a lo imprescindible el número de fármacos.
2. Siempre que sea posible utilizar monoterapia y monodosis.
3. Utilizar la mínima dosis efectiva.
4. Iniciar los tratamientos con dosis mínimas e ir subiendo estas ampliando los intervalos de tiempo al respecto.
5. Vigilar la cumplimentación del tratamiento.
6. Tener en cuenta las limitaciones físicas y la situación clínica del paciente al elegir la forma de presentación de los medicamentos a administrar.
7. Hacer revisiones periódicas para llevar a cabo un buen control y seguimiento del tratamiento.
8. Ser especialmente cuidadoso cuando sea necesario modificar los psicofármacos así como en el momento de suspender el tratamiento.
9. Prestar especial atención a las causas o factores desencadenantes.

Depresión

Se utilizan los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (paroxetina, fluoxetina, sertralina, citalopram y escitalopram). La trazodona se utiliza con relativa frecuencia dado su efecto sobre la agitación y el sueño. Deben evitarse los antidepresivos con efectos anticolinérgicos, así como con efectos noradrenérgicos por los efectos adversos que pueden originar.

Ansiedad

Si aparece de forma aislada se utilizan benzodiazepinas de vida intermedia (lorazepam, oxazepam) aunque presentan frecuentes efectos adversos sobre la memoria y producen somnolencia, torpeza psicomotriz, disminuyen la vigilan-



cia, pueden provocar caídas y precipitar la aparición de cuadros confusionales. Otra opción es la utilización de neurolépticos de acción sedante y menores efectos extrapiramidales como pueden ser la olanzapina, la quetiapina y el tiaprizal.

Insomnio

Se deben agotar las medidas no farmacológicas. Los fármacos que pueden utilizarse son las benzodiazepinas de vida intermedia (lorazepam, oxazepam) o derivados benzodiazepínicos (zolpidem) teniendo en cuenta que su uso conlleva riesgo de sedación diurna, tolerancia, caídas, insomnio de rebote, deterioro del estado cognitivo y delirium. El triazolam no se recomienda debido a su asociación a amnesia. En caso de alteraciones del ritmo vigilia-sueño se viene empleando el clometiazol con el que a veces se observan buenos resultados. También pueden manejarse antidepresivos de acción sedante (trazodona) y neurolépticos sedantes del tipo de la olanzapina, tiapride y quetiapina.

Agitación y Psicosis

Lo mismo en el abordaje de las psicosis que en el de la agitación es importante la seguridad del paciente. Para ello se deben identificar los problemas médicos, psiquiátricos o psicosociales que estuvieran en la base del trastorno. Si el trastorno es intenso y frecuente requiere tratamiento farmacológico con antipsicóticos. Los antipsicóticos de alta potencia tienen más riesgo de producir reacciones extrapiramidales y los de baja potencia, hipotensión postural, sedación, delirium y efectos anticolinérgicos periféricos. Todos los fármacos antipsicóticos pueden producir discinesia tardía y síndrome neuroléptico maligno. La decisión del fármaco a utilizar depende de las características clínicas del paciente y el perfil de los efectos secundarios esperados.

Risperidona es el único antipsicótico atípico indicado en el tratamiento de estos síntomas en los pacientes con demencia. La dosis de 0,5- 1mg/24hs es la que presenta un perfil de efectos secundarios menos desfavorable y, en general, no se recomiendan dosis superiores a 2mg/24hs por el incremento de riesgos y el escaso beneficio terapéutico observado.

4.3. TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

Las intervenciones no farmacológicas han alcanzado la categoría de actividades terapéuticas tras una época en la que eran consideradas, casi exclusivamente, como actividades de ocio. Este cambio de perspectiva se ha producido gracias a un adecuado diseño, planificación, implantación, seguimiento y evaluación de dichas actividades y por la mejoría, aunque discreta, en el funcionamiento cognitivo de los pacientes que las reciben. Estas técnicas de rehabilitación neurop-

sicológica tienen su base en los conceptos de neuroplasticidad y de psicoestimulación^{59,60}. Se podría definir así la rehabilitación cognitiva, o psicoestimulación como aquella actividad que intenta enseñar o entrenar actividades dirigidas a mejorar el funcionamiento cognitivo y de la personalidad global tras una lesión o enfermedad (sea el daño cerebral estructural o funcional). La neuroplasticidad, en la que se basa la rehabilitación cognitiva, consiste en el hecho de que el sistema nervioso central pueda adaptarse y compensar situaciones de pérdida. La existencia de plasticidad cerebral supone que el enfermo conserva cierta capacidad de aprendizaje que puede ponerse en evidencia por medio de la psicoestimulación. En este sentido es muy sugerente el Modelo de involución cognoscitiva (Retrogénesis), que identifica el patrón de deterioro progresivo desde la normalidad a lo largo de la *Escala de Deterioro Global de Reisberg* con el recorrido inverso al desarrollo psicomotor de los niños según lo describió Jean Piaget. Tabla 10.

TIPO DE INTELIGENCIA	RETROGENESIS
Sensoriomotora (hasta los dos años)	Desintegración de la inteligencia sensoriomotora: a partir del GDS 6 d hasta el final del GDS 7
Preoperatoria (hasta los 5 años)	Desintegración de la etapa preoperatoria: desde el inicio del GDS 6 al subestadio "d" del GDS 6
Operaciones concretas (hasta los 7 años)	Desintegración de las operaciones concretas: desde la segunda mitad del GDS 4 al final del GDS 5
Operaciones formales (a partir de los 7 años)	Desintegración de las operaciones formales: desde la segunda mitad del GDS 3 a la mitad del GDS 4

Tabla 10. Modelo de involución cognoscitiva de Piaget.

La rehabilitación puede hacerse de dos maneras:

1. Aprovechando al máximo las capacidades residuales tras un daño (estructural o funcional). En el caso de la memoria, por ejemplo, identificando las mejores maneras de captar información importante, o realizando actividades prácticas e importantes de la vida real.
2. Buscando maneras de compensar las dificultades (por ejemplo, buscando ayudas para la memoria o el ajuste del ambiente para que disminuyan las exigencias de la memoria). Esto incluye la aplicación de métodos y técnicas de aprendizaje y modificación de conducta.

Podemos poner en práctica y recomendar actividades de rehabilitación cognitiva con los siguientes criterios:

Evaluación

La base sobre la que puede desarrollarse la rehabilitación o de la estimulación cognitiva es la evaluación. La evaluación neuropsicológica debe hacerse con



pruebas cuantitativas estandarizadas aplicadas correctamente por profesionales que las conozcan. El proceso de evaluación nos va a dar información sobre qué áreas de funcionamiento cognitivo se encuentran afectadas y cuáles se conservan, de modo que se puedan identificar los déficits que presenta la persona, y sobre cuáles vamos a intervenir. La evaluación neuropsicológica también nos va a informar sobre las posibles estrategias de compensación que utilice el sujeto, y permitirá establecer factores pronósticos acerca de la evolución y la recuperación.

La evaluación debe estar planificada, determinando qué pruebas vamos a utilizar. Podemos utilizar pruebas estandarizadas, baterías extensas de evaluación o exploraciones individualizadas. Las pruebas psicométricas breves que habitualmente utilizamos en Atención Primaria, como el Mini Examen Cognoscitivo, son un ejemplo de pruebas estandarizadas. Con todas las limitaciones que tiene, nos puede dar información sobre las siguientes funciones cognitivas:

- Orientación temporal y espacial.
- Memoria.
- Atención/concentración.
- Cálculo.
- Planificación/ejecución.
- Lenguaje: nominación, repetición/articulación, lectura.
- Comprensión/abstracción.
- Gnosias: nominación.
- Praxias: dibujo, escritura.

Fase evolutiva del paciente

Evidentemente las tareas de estimulación cognitiva que se propongan deben estar acordes con la fase evolutiva del deterioro en que se encuentre el paciente. Por ejemplo, un paciente con demencia leve puede escribir frases al dictado o copiar un texto. Un paciente con demencia moderada sólo podrá copiar palabras o letras, mientras que un paciente en fase avanzada será incapaz de cualquier escritura y sólo será posible utilizar pautas de coordinación visual y motora (seguir un trazo).

Colaboración de familia y cuidadores

Los ejercicios de estimulación cognitiva se hacen generalmente en Centros de Día. Pero hay muchas técnicas que pueden hacerse en el domicilio. En este caso deben adaptarse a los hábitos y costumbres del paciente, pero estas costumbres son también un recurso para organizar actividades. Además es posible contar

con la colaboración de distintos miembros de la familia, incluso de distintas generaciones (hijos, nietos).

En muchos casos estas actividades van a ser demandadas por los cuidadores que desean tener un papel más activo en el cuidado de su familiar. Participar en actividades de estimulación ayuda a los familiares a identificar los estímulos que pueden desencadenar situaciones problemáticas y también a identificar situaciones beneficiosas. También ayuda a tener una idea más clara de la evolución del enfermo y por lo tanto a ajustar las expectativas.

Objetivos

Se actuará primero sobre aspectos inespecíficos y luego más específicos. Las actividades se comenzarán por aquellas que exigen menos esfuerzo y poco a poco debe aumentarse el nivel de dificultad. El paciente nunca debe terminar en una sesión en la que tenga más errores que aciertos. La forma más sencilla es la estimulación no dirigida o práctica (entrenamiento inespecífico). Se basa en la idea de que el funcionamiento cognitivo puede mejorarse estimulando el sistema cognitivo de forma general. El entrenamiento de procesos específicos, la estimulación directa o dirigida es similar al método anterior, pero se centra en procesos cognitivos específicos. En este caso se necesita una evaluación detallada.

También puede hacerse entrenamiento en estrategias. Consiste en enseñar estrategias cognitivas que sean aplicables en una amplia variedad de contextos; pueden ser estrategias de ayudas internas (técnicas para resolución de problemas, verbalizaciones, mnemotecnias, etc) o externas (calendarios, relojes, alarmas, etc).

Técnicas

La rehabilitación cognitiva se puede llevar a cabo a través de múltiples técnicas. Estas técnicas permiten trabajar varias funciones de una manera simultánea. Presentamos algún ejemplo:

- **ORIENTACIÓN A LA REALIDAD.** Se trata de ir orientando a los pacientes de forma sistemática y rutinaria, siempre de la misma forma. Los orientaremos en persona preguntándole como se llaman (nombre y apellidos), lugar donde nacieron, fecha de nacimiento y edad. La orientación en el tiempo consistirá en preguntarles la fecha exacta (mes, año, estación del año y día de la semana) y por último, para la orientación en el espacio, le preguntaremos dónde se encuentran (edificio, dirección, ciudad, provincia y país). Pero también les orientaremos presentándonos nosotros y explicando cada cosa que vamos a hacer, dando siempre información y evitando hacerles preguntas que puedan crear incertidumbre.



- **REMINISCENCIA.** Se trata de evocar situaciones del pasado a través de un estímulo familiar, que puede ser un objeto antiguo, una fotografía, una música, una situación recreada con el paciente, etc. y a partir de este estímulo llegar a otros aspectos importantes para el paciente (recuerdos, emociones, etc.)

En el Anexo 18 se exponen distintos tipos de ejercicios, según la función cognitiva alterada. Todos ellos pueden encontrarse en distintas publicaciones y deben adaptarse a la situación del paciente y su cuidador.

Las actividades dirigidas a atender al cuidador y familia del enfermo han mostrado resultados dispares puesto que las intervenciones son muy heterogéneas, evalúan distintos aspectos y, por tanto, son difíciles de comparar entre sí^{61,62}. No obstante, las más eficaces han sido las actividades multicomponentes que combinan, desde las tradicionales actividades de educación a grupos (intervenciones informativas, formativas, grupos de autoayuda o psicoeducativos) hasta recursos de respiro, que demostraron ser útiles para disminuir la incidencia y gravedad de los problemas psicológicos y de conducta de los enfermos y retrasar la institucionalización^{63,64}.

Además de dar información acerca de la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de la localidad en que nos encontremos es posible organizar grupos de información y ayuda a los cuidadores de pacientes con EA desde el Centro de Salud^{65,66}. Para ello algún miembro del equipo debe tener cierta formación en manejo de grupos como instrumento terapéutico. En un meta-análisis los grupos de cuidadores disminuyeron los síntomas de depresión y la morbilidad psicológica, aumentando el conocimiento y manejo de la enfermedad; aunque la carga de trabajo no fue disminuida. Las intervenciones retrasaron el ingreso en residencias. No resultaron eficaces los grupos de breve duración, sin seguimiento posterior, o las sesiones puramente informativas. Las intervenciones que incluyeron al paciente fueron las más efectivas⁶⁶.

4.4. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO EN PACIENTES CON DEMENCIA

Tras realizar la valoración integral al paciente y comprobar cuales son los patrones disfuncionales se seguirá con las fases lógicas para hacer operativo el plan de cuidados estandarizado: identificación de problemas, establecimiento de objetivos y/o prioridades de abordaje, plan de intervención relacionado con los problemas identificados y evaluación de resultados, con el fin de ayudar al paciente y/o familia y alcanzar el resultado propuesto en el mismo.

Para realizar el plan de cuidados individualizado en este tipo de pacientes se ha tenido en cuenta las clasificaciones estandarizadas del lenguaje enfermero, los diagnósticos de enfermería (DdE) aprobados en la taxonomía II NANDA⁵² (Asociación Americana de Diagnósticos Enfermeros), las diferentes intervenciones reunidas en la taxonomía NIC⁶⁷ (Clasificación de Intervenciones de Enfermería), así como los resultados recogidos en la taxonomía NOC⁶⁸ (Clasificación de resultados de Enfermería).

Los DdE o necesidades de cuidados que se pueden encontrar en este tipo de pacientes son tan variados como variadas son las individualidades de cada persona. Sucede lo mismo con las actividades a realizar en cada DdE, precisando unas u otras de acuerdo a sus necesidades y teniendo en cuenta los resultados o metas fijadas.

A nivel general y para que sirva de guía en la atención a este tipo de pacientes, se han priorizado los DdE o necesidades de cuidados, los resultados e indicadores esperados así como las intervenciones y actividades a realizar (escogidos mediante búsqueda bibliográfica) que se muestran resumidos en la Tabla 11. Las intervenciones y actividades propuestas, según el plan de cuidados estandarizado en demencias^{47, 49, 50, 52, 67, 68, 69, 70} se pueden repasar en el Anexo 19.



Tabla 11. Plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia.

DIAGNOSTICO: NANDA	NOC		NIC: INTERVENCIONES
	RESULTADOS	INDICADORES	
00002. Desequilibrio nutricional por defecto R/c Incapacidad para digerir o absorber los nutrientes debido a factores biológicos, psicológicos o económicos	1004. Estado nutricional.	100401. Ingestión de nutrientes. 100411. Hidratación	1160. Monitorización nutricional.
00014. Incontinencia fecal R/c Pérdida de control del esfínter rectal. Deterioro de la cognición. Déficit de autocuidado en el uso del WC.	0501. Eliminación intestinal.	050101. Patrón de eliminación. 050110. Estreñimiento. 050113. Control de la eliminación de heces.	0410. Cuidados de la incontinencia intestinal. 0440. Entrenamiento intestinal.
00020. Incontinencia urinaria funcional R/c Limitaciones neuromusculares. Deterioro de la cognición. Alteración de los factores ambientales. Déficit de autocuidado en el uso del WC.	0502. Continencia urinaria..	050201. Reconoce la urgencia miccional. 050205.- Tiempo adecuado hasta alcanzar el inodoro entre la urgencia y la evacuación de orina. 050218.- Uso independiente del inodoro sin barreras ambientales.	0600. Entrenamiento del hábito urinario. 1630. Vestir. 6486. Manejo ambiental: seguridad
00035: Riesgo de lesión R/c Relacionado con factores cognitivos, afectivos y psicomotores (marcha inestable, alteración de la coordinación y equilibrio, percepción errónea del espacio y falta de conciencia de peligros ambientales).	1909. Conducta de prevención de caídas	190901. Uso correcto de los dispositivos de ayuda. 190903. Colocación de barras para prevenir caídas. 190906. Eliminación de objetos, derramamientos y abrillantadores en el suelo.	6486. Manejo ambiental: seguridad.
	1910. Ambiente seguro del hogar.	191008. Provisión de dispositivos de ayuda de localización accesible. 191013. Reorganización del material y mobiliario para reducir riesgos. 191024. Guardar de forma segura los medicamentos para prevenir el uso accidental.	
00047. Riesgo de deterioro de la integridad cutánea R/c Inmovilidad física. Prominencias óseas. Humedad.	1101. Integridad tisular: piel y membranas mucosas.	110104. Hidratación. 110113. Piel intacta. 110121. Eritema	3540. Prevención de úlceras por presión

DIAGNOSTICO: NANDA	NOC		NIC: INTERVENCIONES
	RESULTADOS	INDICADORES	
<p>00051. Deterioro de la comunicación verbal R/c Alteración de las percepciones (sensoriales y cognitivas)</p>	<p>0902. Comunicación.</p>	<p>090201. Utiliza el lenguaje escrito. 090202. Utiliza el lenguaje hablado. 090204. Utiliza el lenguaje de signos. 090205. Utiliza el lenguaje no verbal. 090206. Reconoce los mensajes recibidos. 090208. Intercambia mensajes con los demás 090210. Interpretación exacta de los mensajes recibidos</p>	<p>4920. Escucha activa. 4720. Estimulación cognoscitiva 6460. Manejo de la demencia</p>
<p>00062. Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador R/c Problemas psicológicos o cognitivos del receptor de los cuidados. Deterioro de la salud del cuidador. Cuidados numerosos o complejos. Duración de la necesidad de los cuidados.</p>	<p>2508. Bienestar del cuidador principal.</p>	<p>250801. Satisfacción con la salud física. 250802. Satisfacción de la salud emocional. 250809. Rol del cuidador. 250811. La familia comparte las responsabilidades de los cuidados. 250813. Capacidad para el afrontamiento.</p>	<p>7040. Apoyo al cuidador principal. 5440. Aumentar los sistemas de apoyo 5604. Enseñanza: grupo</p>
	<p>2203. Alteración del estilo de vida del cuidador principal.</p>	<p>220317. Trastorno de la dinámica familiar. 220308. Actividades de ocio</p>	
<p>00074. Afrontamiento familiar comprometido R/c La persona de referencia tiene información o comprensión inadecuada o incorrecta. El paciente brinda poco soporte a la persona de referencia. Desorganización familiar y cambio temporal de roles. Prolongación de la enfermedad o progresión de la incapacidad que agota la capacidad de apoyo de las personas de referencia.</p>	<p>2600. Afrontamiento de los problemas de la familia.</p>	<p>260003. Afronta los problemas 260006. Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones. 260019. Comparte responsabilidades en las tareas familiares.</p>	<p>7040. Apoyo al cuidador principal. 7110. Fomentar la implicación familiar. 5604. Enseñanza: grupo</p>
	<p>2604. Normalización de la familia.</p>	<p>260401. Reconociendo la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia. 260405. Adapta el programa para satisfacer las necesidades de los individuos afectados. 260415. Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo, cuando es necesario</p>	



DIAGNOSTICO: NANDA	NOC		NIC: INTERVENCIONES
	RESULTADOS	INDICADORES	
00095. Deterioro del patrón del sueño R/c Ansiedad. Cambios frecuentes del horario vigilia/sueño.	0003. Descanso.	000303. Calidad del descanso. 000304. Descansado físicamente. 000305. Descansado mentalmente	1850. Mejorar el sueño.
	0004. Sueño.	000417. Dependencia de ayudas para dormir.	
00098. Deterioro en el mantenimiento del hogar R/c Deterioro de la función cognitiva o emocional.	0306. Autocuidados: Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).	030603. Compra las cosas necesarias para la casa. 030604. Prepara las comidas. 030606. Utiliza el teléfono. 030607. Maneja la comunicación escrita. 030609. Realiza las tareas del hogar. 030612. Controla el dinero. 030617. Controla las medicaciones	7180. Asistencia en el mantenimiento del hogar.
00102. Déficit de autocuidado: alimentación R/c Deterioro perceptual o cognitivo. Debilidad o cansancio. Deterioro musculoesquelético.	0303. Autocuidados: comer.	030306. Se lleva comida a la boca con los dedos. 030308. Se lleva comida a la boca con utensilios. 030309. Bebe de una taza o de un vaso. 030312. Mastica la comida. 030313. Deglute la comida.	1803. Ayuda con los autocuidados: alimentación
00108. Déficit de autocuidado: baño e higiene, R/c Deterioro perceptual o cognitivo. Debilidad o cansancio. Deterioro musculoesquelético.	0301. Autocuidados: baño.	030107. Se lava en el lavabo. 030109. Se baña en la ducha. 030111. Seca el cuerpo. 030115. Se lava la parte inferior del cuerpo.	1801. Ayuda con los autocuidados: baño/higiene. 1610. Baño.
00109. Déficit de autocuidado: vestido y aicalamiento R/c Deterioro perceptual o cognitivo. Debilidad o cansancio. Deterioro musculoesquelético.	0302. Autocuidados: vestir.	030203. Coge la ropa. 030204. Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo. 030205. Se pone la ropa en la parte inferior del cuerpo. 030206. Se abrocha la ropa. 030211. Se quita la ropa.	1802. Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal.

DIAGNOSTICO: NANDA	NOC		NIC: INTERVENCIONES
	RESULTADOS	INDICADORES	
00126. Conocimientos deficientes sobre la enfermedad R/c Falta de exposición. Falta de memoria. Limitación cognitiva. Poca familiaridad con los recursos para obtener la información.	1803. Conocimiento: proceso de la enfermedad.	180305. Descripción de los efectos de la enfermedad. 180306. Descripción de los signos y síntomas. 180307. Descripción del curso habitual de la enfermedad	5602. Enseñanza: proceso de la enfermedad. 7400. Guías del sistema sanitario
	1806. Conocimiento recursos sanitarios.	180607. Descripción de los recursos sociales de ayuda disponibles. 180608. Descripción de cómo contactar con los servicios necesarios.	
00131. Deterioro de la memoria. R/c Trastornos neurológicos Deterioro cognitivo.	0900. Cognición.	090001. - Se comunica de forma adecuada para su edad y capacidad. 090003. -Atiende. 090005. -Está orientado. 090006. - Manifiesta memoria inmediata. 090007. - Manifiesta memoria reciente. 090008. - Manifiesta memoria remota. 090009. - Procesa la información.	4760. Entrenamiento de la memoria. 4720. Estimulación cognoscitiva. 6460. Manejo de la demencia.
	0901. Orientación cognitiva.	090101. -Se autoidentifica. 090102. - Identifica a los seres queridos. 090103. - Identifica el lugar dónde está. 090104. -Identifica el día presente. 090105. - Identifica el mes actual. 090106. - Identifica el año actual. 090109. - Identifica los eventos actuales significativos.	

Nota aclaratoria: Se han elegido para cada DdE resultados con uno o varios indicadores, así mismo se han propuesto una o varias intervenciones, con las correspondientes actividades para conseguir el resultado propuesto. Al recoger los datos por medio de una búsqueda bibliográfica, al realizar planes de cuidados individualizados, es conveniente tener en cuenta el resto de DdE (NANDA), resultados (NOC), e Intervenciones (NIC) existentes. En la taxonomía NOC, para la valoración y medición de los resultados se tendrán en cuenta las diferentes escalas tipo Likert de cada indicador



4.5. TRATAMIENTO DE OTRAS COMPLICACIONES MÉDICAS EN EL PACIENTE CON DEMENCIA, PROBLEMAS ÉTICOS Y TOMA DE DECISIONES

El hecho de que el síndrome de demencia asiente con más frecuencia sobre personas mayores de 65 años determina la posibilidad de asociar comorbilidad y polifarmacia, que en ocasiones puede también ser fuente de iatrogenia. El objetivo de este capítulo no será repasar todas aquellas cuestiones que pudieran acontecer en una persona mayor que sufre demencia, sino centrarnos en las complicaciones médicas más frecuentemente asociadas a dicho síndrome, más frecuentes en la fase avanzada del mismo y que en la mayoría de los casos determinarán la muerte del paciente.

La progresiva pérdida de la autonomía del paciente con demencia para la toma de decisiones puede complicar nuestras actuaciones en la demencia avanzada, y es habitual que se nos planteen conflictos éticos y legales al respecto. La toma de decisiones compartidas entre los profesionales y los familiares del enfermo respetando las decisiones de éste (si existiera un Documento de Instrucciones Previas⁷¹) o utilizando el Juicio Sustitutivo o el Mejor Interés, con el empleo de dos virtudes fundamentales como son la anticipación y la prudencia, parece la mejor opción posible en el momento actual. El objetivo será realizar aquellas medidas diagnósticas y terapéuticas que se hayan mostrado útiles, pero sin emplear el encarnizamiento ni la obstinación (diagnóstica ni terapéutica) garantizando el compromiso de acompañamiento y de no abandono, tanto del paciente como de sus familiares. La filosofía de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible) parece, sin duda, la mejor opción. Su aplicación práctica no será, en absoluto, sencilla, aunque el conocimiento longitudinal del paciente, de su historia de valores y de su familia que tenemos desde Atención Primaria puede facilitarnos este complicado aunque apasionante trabajo⁷². La pregunta: *¿me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos 12 meses?* podría servir para adoptar los cuidados de soporte adecuados, con la filosofía anteriormente comentada de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, que no supone el abandono del paciente puesto que garantiza el compromiso de acompañamiento de éste y de sus familiares hasta el final, e incluso después de la enfermedad⁷³.

Independientemente de los trastornos pertenecientes a la esfera afectiva y conductual incluidos en su abordaje sindrómico y descritos en otro apartado de esta guía, las complicaciones médicas más frecuentes en la demencia que abordaremos en este capítulo son las siguientes:

1. Fiebre e infecciones.
2. Dolor.
3. Trastornos de la alimentación y de la eliminación.
4. Úlceras por presión

Fiebre e infecciones

La presencia de fiebre en la demencia no se explica, exclusivamente, en el contexto de procesos de etiología infecciosa. Se ha descrito este signo como una consecuencia inevitable de este síndrome. Quizá por este motivo la utilización de antibióticos en pacientes con demencia avanzada no marca diferencias en cuanto a la supervivencia de éstos⁷⁴. La hospitalización, con el objetivo de administrar el tratamiento antibiótico por vía intravenosa, tampoco parece mejorar los resultados puesto que puede empeorar la situación funcional del paciente al precisar restricciones físicas o químicas y pueden aparecer otras complicaciones derivadas del ingreso como las úlceras por presión⁷⁵.

La neumonía, generalmente por causas aspirativas, es la causa más frecuente de infección en el paciente con demencia además de ser la primera causa de fallecimiento en este grupo de pacientes⁷⁶. Las infecciones del tracto urinario son la segunda causa de fiebre en el paciente con demencia avanzada.

Por tanto, y según lo referido previamente, la decisión de no administrar o de retirar el tratamiento antibiótico podría ser considerada la mejor decisión en ciertos casos de demencia avanzada^{77, 78, 79}. Esa difícil decisión debe ser discutida con la familia (se recomienda trabajar estos aspectos anticipada y prudentemente)¹ y, en cualquier caso, debe ir acompañada de los tratamientos necesarios que aseguren el confort del paciente incluyendo antitérmicos para la fiebre y oxígeno y opiáceos para la disnea⁸⁰. En cualquier otra fase se debe valorar el estado funcional y cognitivo del enfermo y el riesgo/beneficio del tratamiento antibiótico, por lo que puede estar indicado empezar con antibióticos de menor espectro pero mejor tolerados al ser menos tóxicos y cambiar a otro si no se obtiene respuesta.

Dolor

Es habitual que los pacientes con deterioro cognoscitivo reciban menos analgésicos que los pacientes con una capacidad cognitiva indemne^{7, 81}. Frente a esta situación la mayoría de las guías de práctica clínica y los documentos de consenso recomiendan la evaluación y el tratamiento del dolor en los pacientes con deterioro cognitivo⁸².

La valoración del dolor puede llevarse a cabo mediante el empleo de métodos indirectos (escalas comportamentales⁸³, entrevistas a los cuidadores) o escalas específicamente diseñadas para la evaluación del dolor en pacientes con demencia^{85, 86}.

Los trastornos conductuales y psicológicos, como forma de comunicación en el paciente con demencia, pueden ser la expresión de síntomas dolorosos en el



paciente con demencia y en ocasiones responden a la utilización de tratamientos analgésicos, por lo que puede estar indicado un tratamiento empírico con estos fármacos valorando el riesgo/beneficio y utilizando, preferentemente, la vía de administración oral⁸⁷.

Trastornos de la alimentación y de la eliminación

Los problemas para la deglución en los enfermos con demencia se desarrollan independientemente de la etiología del síndrome y generalmente están relacionados con la progresión de la enfermedad. En ocasiones, como en algunos casos especiales de demencia de etiología vascular, estos trastornos aparecen precozmente, aunque lo habitual es que dichas dificultades se presenten en etapas avanzadas y sean la causa de otras complicaciones como deshidratación, malnutrición, neumonías por aspiración, etc.

Las dificultades de deglución motivadas por la apraxia y la descoordinación al tragar deberían abordarse desde el inicio mediante adaptaciones en las texturas y en los comportamientos del cuidador encargado de supervisar esta tarea. Actitudes muy negativistas a la hora de la comida han respondido al uso de antidepresivos.

El uso de medidas extraordinarias para el mantenimiento de la nutrición e hidratación cuando el paciente deja de nutrirse por boca es una de las decisiones más difíciles para los familiares del paciente y para los profesionales. Nuevamente debemos recordar que todas estas cuestiones deberían abordarse anticipadamente teniendo en cuenta la opinión del paciente expresamente emitida en un Documento de Instrucciones Previas o a través del Juicio Sustitutivo (lo que el paciente hubiera elegido según su historia de valores). Actualmente la alimentación artificial mediante sonda nasogástrica o gastrostomía endoscópica no es considerada un cuidado sino una forma de tratamiento médico, por lo que su administración debe basarse en los mismos criterios de análisis de cargas y beneficios que el resto de tratamientos. Recordemos que se ha propuesto la Limitación del Esfuerzo Terapéutico como filosofía ideal para el cuidado de los pacientes con demencia avanzada.

Dos revisiones sistemáticas concluyen que la alimentación por sonda en pacientes con demencia avanzada no soluciona ninguna de las cuestiones que pretendía mejorar en el momento de su instauración: no previene las neumonías por aspiración, no mejora los parámetros nutricionales, no disminuye las úlceras por presión, no mejora las complicaciones infecciosas, ni el estado funcional, ni el grado de confort, ni la supervivencia^{88, 89, 90}. Probablemente el desconocimiento del balance riesgo/beneficio y las presiones de los familiares

que "tratan de hacer todo lo posible" sean las principales causas de la frecuente utilización de las sondas nasogástricas⁹¹. Las posturas vitalistas defienden que "mientras hay vida hay esperanza" cuando lo verdaderamente cierto es que "mientras hay esperanza hay vida", al menos biográfica, puesto que la vida biológica no debería considerarse un valor absoluto. Anteponer la vida biológica a cualquier otro valor del ser humano, incluso por encima de valores tan importantes como la calidad de vida, el bienestar, o la dignidad humana, deslegitima a quienes defienden y mantienen esas posturas vitalistas que habitualmente provocan el encarnizamiento terapéutico con el enfermo¹. Teniendo en cuenta todo lo anterior y sabiendo que no está indicada la utilización de sondas de alimentación, las decisiones se deben individualizar teniendo en cuenta los criterios pronósticos, las opiniones del paciente, su familia y los conflictos éticos y legales^{92,93}.

La disminución de la ingesta de fibra y líquidos, la alteración de la movilidad y las alteraciones neurológicas secundarias a la enfermedad están en la base fisiopatológica de los trastornos de la eliminación de los pacientes con demencia. El seguimiento del plan de cuidados propuesto en la presente guía facilitará la prevención de complicaciones referidas a esta cuestión. Entre otras cosas insistimos en la recomendación de utilizar un calendario de deposiciones para facilitar el diagnóstico de las retenciones fecales que en ocasiones pueden cursar con la emisión de deposiciones líquidas (diarrea paradójica) para la que se podría, equivocadamente, prescribir un antidiarreico que agravaría el problema. Ante la sospecha de impactación fecal se debe reblandecer la masa fecal retenida, y desobstruir con agua a presión o extracción digital⁹⁴.

Úlceras por presión

Los pacientes con demencia, sobre todo en fase avanzada, son personas con elevado riesgo para desarrollar este tipo de problemas. Si tenemos en cuenta el elevado sufrimiento que comportan, el coste económico que conllevan y el tiempo que se invierte en su atención una vez están instauradas, el mejor tratamiento consistirá en fomentar las medidas de prevención mediante la realización de cambios posturales, medidas nutricionales, cuidados de la piel y protecciones en las zonas de presión⁹⁵.

Al igual que en el resto de complicaciones médicas, en las fases más avanzadas de la demencia, en las que son especialmente frecuentes las úlceras por presión, la actitud nihilista no está justificada pero tampoco se recomiendan tratamientos agresivos o fútiles, por lo que en algunos casos se considera adecuado valorar la realización de curas paliativas.



5 Seguimiento

SEGUIMIENTO

El seguimiento de los pacientes con demencia debe incluir una vigilancia periódica del desarrollo y evolución de los síntomas cognitivos y de los síntomas conductuales y psicológicos asociados, así como de su respuesta a las intervenciones realizadas. El seguimiento completo del proceso conlleva las siguientes actividades:

- En el nivel de Atención Primaria se completará la elaboración del Plan de Seguimiento que globalmente habrá de especificar como mínimo:
 - a) Calendario de visitas programadas del médico de Atención Primaria y del médico de Atención Especializada. Se recomienda la realización de 2-3 consultas de seguimiento, como mínimo, al año, alternándose estas visitas entre los niveles especializado y de atención primaria.
 - b) Tratamiento farmacológico completo y sus actualizaciones.
 - c) Tratamiento no farmacológico y las debidas actualizaciones.
 - d) Seguimiento del plan de cuidados relacionado con el cuidador principal identificado y su inclusión en el Servicio de Atención al Cuidador Familiar de Atención Primaria.
 - e) Detección de riesgos clínicos (riesgo de suicidio, de comportamientos violentos, de fuga, evitación de caídas, conducción y manejo de equipamientos peligrosos, etc.) y sociales (malos tratos, abandono, desamparo y emergencia social) y actuaciones a realizar.
 - f) Inclusión en el Servicio de Prevención y Detección de Problemas en el Anciano y en el de Atención Domiciliaria a Pacientes Inmovilizados, si lo precisan.
 - g) Seguimiento del plan de cuidados establecido y revaloración por patrones funcionales cada vez que haya algún cambio o cuando se considere oportuno.



- h) Información a la familia sobre la sospecha diagnóstica, pasos a seguir, actividades de rehabilitación cognitiva y técnicas de estimulación que se pueden realizar para fomentar la autonomía e independencia del enfermo y paliar, en lo posible, la progresión del deterioro cognitivo.
 - i) Información sobre los recursos sociales disponibles (centros de día, hogares, residencias, asociaciones, etc.), ayudas sociales y cuestiones médico-legales.
- Registro periódico de la evolución natural de la enfermedad y de la respuesta a las intervenciones terapéuticas y sociales realizadas.
- En situaciones de crisis con descompensación aguda de sintomatología:
- a. Valoración inicial por el equipo de Atención Primaria.
 - b. Interconsulta de los profesionales vía telefónica al nivel de Atención Especializada.
 - c. Cuando sea preciso, derivación a Atención Especializada, o ingreso hospitalario.



6 Anexos

 Anexo 1**CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA DEL GRUPO DE ESTUDIO DE NEUROLOGÍA DE LA CONDUCTA Y DEMENCIAS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA.****I. Alteraciones de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas:**

- | | |
|----------------------------|-------------------------------|
| a. Atención/concentración. | e. Praxias. |
| b. Lenguaje. | f. Funciones visuoespaciales. |
| c. Gnosias. | g. Funciones ejecutivas. |
| d. Memoria. | h. Conducta. |

II. Estas alteraciones deben ser:

- Adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas.
- Objetivadas en la exploración neuropsicológica.
- Persistentes durante semanas o meses y constatadas en el paciente con un nivel de conciencia normal.

III. Estas alteraciones son de intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluyendo las ocupacionales y sociales.**IV. Las alteraciones cursan sin trastorno del nivel de conciencia hasta fases terminales aunque pueden ocurrir perturbaciones transitorias intercurrentes.** Anexo 2**CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DETERIORO COGNITIVO LIGERO (PETERSEN RC Y COL. 1999)**

- Queja subjetiva de pérdida de memoria.
- Función cognitiva general normal.
- Rendimiento normal en actividades de la vida diaria.
- Memoria alterada comparada a controles.
- No diagnóstico sindrómico de demencia.

 Anexo 3**CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO LIGERO DEL GRUPO DE ESTUDIO DE NEUROLOGÍA DE LA CONDUCTA Y DEMENCIAS DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA.****I. Alteraciones de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas:**

- | | |
|----------------------------|-------------------------------|
| a. Atención/concentración. | e. Praxias. |
| b. Lenguaje. | f. Funciones visuoespaciales. |
| c. Gnosias. | g. Funciones ejecutivas. |
| d. Memoria. | |


II. Esta alteración debe ser:

- Adquirida, señalando un deterioro respecto a las capacidades previas del individuo.
- Referida por el paciente o un informador fiable.
- Objetivada en la exploración neuropsicológica.
- De meses de duración y constatada en el paciente con un nivel de conciencia normal.

III. La alteración cognitiva sólo interfiere mínimamente en las actividades instrumentales o avanzadas de la vida diaria.**IV. La alteración cognitiva no se asocia a trastornos del nivel de conciencia.**

Anexo 4

MINI EXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO (ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LOBO A, ET AL., 1979, DEL MMSE DE FOLSTEIN MP, ET AL., 1975. REVALIDADO Y NORMALIZADO POR LOBO A, ET AL., 1999)

1. Orientación	
¿En qué año estamos?	1
¿En qué estación del año estamos?	1
¿En qué día de la semana estamos?	1
¿Qué día (número) es hoy?	1
¿En qué mes estamos?	1
¿En qué provincia estamos?	1
¿En qué país estamos?	1
¿En qué pueblo o ciudad estamos?	1
¿En qué lugar estamos en este momento?	1
¿Se trata de un piso o una planta baja?	1
2. Fijación	
Repita estas tres palabras: "peseta, caballo, manzana". Un punto por cada respuesta correcta. Una vez puntuado, si nos lo ha dicho bien, se le repetirán con un límite de seis intentos hasta que los aprenda. "Acuérdese de ellas porque se las preguntaré dentro de un rato".	3
3. Concentración y cálculo	
Si tiene 30 pesetas y me da 3 ¿cuántas le quedan? ¿y si me da 3?. Hasta 5 restas. Un punto por cada resta correcta.	5
Repita estos números 5-9-2 (repetir hasta que los aprenda). Ahora repítalos al revés. (Se puntúa acierto en número y orden).	3
4. Memoria	
¿Recuerda los 3 objetos que le he dicho antes?	3
5. Lenguaje y construcción	
Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?	1
Mostrar un reloj. ¿Qué es esto?	1
Repita esta frase: "En un trigal había cinco perros" (un punto si es correcta).	1
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?. ¿Qué son un gato y un perro? ¿Y el rojo y el verde?	2
Ahora haga lo que le diga: "Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa" (1 punto por cada acción correcta).	3
Haga lo que aquí le escribo (en un papel y con mayúsculas escribimos: "CIERRE LOS OJOS").	1
Ahora escriba, por favor, una frase, la que quiera, en este papel (le da un papel y se le dice que no será correcto si escribe su nombre, se requiere una frase con sujeto, verbo y complemento).	1
Copie este dibujo, anotando un punto si cada pentágono tiene cinco lados y cinco ángulos y están entrelazados con dos puntos de contacto.	1
	
<p>La puntuación máxima es de 35 puntos. Valores normales: 30-35 puntos. Sugiere deterioro cognitivo en >65 años: <24 puntos (24-29= borderline). Sugiere deterioro cognitivo en ≤ 65 años: <28 puntos.</p>	

Anexo 5

TEST DEL RELOJ. DIBUJO A LA ORDEN (CACHO ET AL, 1999)

Me gustaría que dibujara un reloj redondo y grande en esta hoja, colocando en él todos los números. Las manecillas deben marcar las once y diez. En caso de que cometa algún error, aquí tiene una goma de borrar para que pueda rectificarlo. Esta prueba no tiene tiempo límite, por lo que le pedimos que la haga con tranquilidad, prestándole toda la atención que le sea posible.

1. Esfera del reloj (máximo 2 puntos)

- 2 puntos: dibujo normal. Esfera circular u ovalada, con pequeñas distorsiones por temblor.
- 1 punto: incompleto o con alguna distorsión significativa. Esfera muy asimétrica.
- 0 puntos: ausencia o dibujo totalmente distorsionado.

2. Presencia y secuencia de los números (máximo 4 puntos)

- 4 puntos: todos los números presentes y en el orden correcto. Sólo "pequeños errores" en la localización espacial en menos de 4 números (por ejemplo, colocar el número 8 en el espacio del número 9).
- 3,5 puntos: cuando los "pequeños errores" en la colocación espacial se dan en 4 o más números.
- 3 puntos: todos presentes con error significativo en la localización espacial (por ejemplo, colocar el número 3 en el espacio del número 6). Números con algún desorden de secuencia (menos de 4 números).
- 2 puntos: omisión o adición de algún número, pero sin grandes distorsiones en los números restantes. Números con algún desorden de secuencia (4 ó más números). Los 12 números colocados en sentido antihorario (rotación inversa). Todos los números presentes, pero con gran distorsión espacial (números fuera del reloj o dibujados en media esfera, etc.). Presencia de los 12 números en una línea vertical, horizontal u oblicua (alineación numérica).
- 1 punto: ausencia o exceso de números con gran distorsión espacial. Alineación numérica con falta o exceso de números. Rotación inversa con falta o exceso de números.
- 0 puntos: ausencia o escasa representación de números (menos de 6 números dibujados).

3. Presencia y localización de las manecillas (máximo 4 puntos)

- 4 puntos: las manecillas están en posición correcta y con las proporciones adecuadas de tamaño (la de la hora más corta).
- 3,5 puntos: las manecillas en posición correcta, pero ambas de igual tamaño.
- 3 puntos: pequeños errores en la localización de las manecillas (situar una de las agujas en el espacio destinado al número anterior o posterior). Aguja de los minutos más corta que la de la hora, con pauta horaria correcta
- 2 puntos: gran distorsión en la localización de las manecillas (incluso si marcan las 11 y 10, cuando los números presentan errores significativos en la localización espacial). Cuando las manecillas no se juntan en el punto central y marcan la hora correcta.
- 1 punto: Cuando las manecillas no se juntan en el punto central y marcan la hora incorrecta. Presencia de una sola manecilla o un esbozo de las dos.
- 0 puntos: ausencia de manecillas o perseveración en el dibujo de las mismas. Efecto en forma de "rueda de carro".

 Anexo 6

TEST DEL INFORMADOR (IQCODE), VERSIÓN BREVE O CORTA (JORM AF, ET AL., 1988. VERSIÓN ADAPTADA Y VALIDADA AL CASTELLANO POR MORALES JM, ET AL., 1995)

<p>Recuerde, por favor, cómo era su familiar hace 5 ó 10 años y compare cómo es él en este momento. Con- teste si ha habido algún cambio a lo largo de este tiempo en la capacidad de su familiar para cada uno de los aspectos que le preguntamos. Puntúe con los siguientes criterios:</p> <p>1: Ha mejorado mucho. 2: Ha mejorado un poco. 3: Casi sin cambios. 4: Ha empeorado un poco. 5: Ha empeorado mucho.</p>	
Preguntas	Puntos
Para recordar los nombres de personas más íntimas (parientes, amigos).	
Recordar cosas que han sucedido recientemente, durante los 2 o 3 últimos meses (noticias, cosas suyas o de sus familiares).	
Recordar de qué se habló en una conversación los días antes.	
Olvidar que se ha dicho unos minutos antes, pararse en mitad de una frase y no saber que iba a decir, repetir lo que ha dicho un rato antes.	
Recordar la fecha en que vive.	
Conocer el lugar exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.	
Saber dónde va una cosa que se ha encontrado descolocada.	
Aprender a utilizar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio, etc.).	
Recordar las cosas que le han sucedido recientemente.	
Aprender cosas nuevas (en general).	
Comprender el significado de palabras poco usuales (del periódico, TV, conversación).	
Entender artículos de los periódicos o revistas en las que está interesado.	
Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la TV.	
Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué ropa ponerse, qué comida preparar) como en asun- tos de más trascendencia (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero).	
Control de los asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar los impuestos, ir al banco).	
Control de otros problemas de cálculo cotidianos (tiempo entre visitas de familiares, distancias entre lugares y cuanta comida comprar y preparar especialmente si hay invitados).	
¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado durante los últimos 10 años?	
Total	
A partir de 57 puntos indica probable deterioro cognitivo. (Se aconseja revisar si existen preguntas sin contestar y la coherencia de las respuestas al recibir el test)	

 Anexo 7
TEST DE PFEIFFER. VALORACIÓN DE LA ESFERA COGNITIVA

Preguntas	Puntuación
1. ¿Qué día es hoy? (día, mes y año).	
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	
3. ¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio).	
4. ¿Cuál es su número de teléfono o su dirección? (si no tiene tño).	
5. ¿Cuántos años tiene?	
6. ¿Cuál es su fecha de nacimiento? (día, mes y año).	
7. ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
8. ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
9. Dígame el primer apellido de su madre.	
10. Reste de 3 en 3 desde el 20 hasta llegar a cero.	
Total Errores.	
Cada error suma un punto. El punto de corte se sitúa en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir, y de 4 o más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo.	

 Anexo 8

ESCALA DE LAWTON Y BRODY (LAWTON MP&BRODY EM, 1969. VERSIÓN EN ESPAÑOL DE ALARCÓN T, ET AL., 1993). ACTIVIDADES INSTRUMENTADAS DE LA VIDA DIARIA

A. Capacidad para usar el teléfono	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia, encuentra el número y lo marca.	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares.	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de hacer llamadas.	1
Es incapaz de utilizar el teléfono.	0
B. Compras	
Realiza todas las compras necesarias independientemente.	1
Realiza independientemente pequeñas compras.	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra.	0
Totalmente incapaz de comprar.	0
C. Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente.	1
Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes.	0
Sólo puede calentar y servir comidas ya preparadas, o es capaz de preparar comidas, pero no sigue normas dietéticas adecuadas.	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas.	0
D. Cuidado de la casa	
Mantiene la casa sola o con ayuda ocasional (por ejemplo, para trabajos pesados).	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza.	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa.	1
No participa en ninguna labor de la casa.	0
E. Lavado de la ropa	
Lava por sí solo toda su ropa.	1
Lava por sí solo pequeñas prendas.	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona.	0
F. Uso de medios de transporte	
Es capaz de viajar solo en transporte público, o conduce su propio coche.	1
Es capaz de coger un taxi, pero no de usar otro medio de transporte.	1
Sólo viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros.	0
No viaja.	0
G. Responsabilidad respecto a su medicación	
Cumple él mismo la tarea de tomar su medicación a la hora y dosis correcta.	1
Toma su medicación si le preparan la dosis previamente.	0
No es capaz de administrarse su medicación.	0
H. Manejo de sus asuntos económicos	
Resuelve sus asuntos económicos por sí solo (planificar los gastos, ir al banco, pagar cuentas o deudas, extender cheques, etc.), cobra y lleva el control de sus ingresos.	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, operaciones bancarias...	1
Es incapaz de manejar dinero.	0
Total	
C, D Y E sólo se aplican a las mujeres. Máxima dependencia: 0 puntos. Independencia total: 8 puntos en mujeres, 5 puntos en hombres.	

 Anexo 9

ÍNDICE DE BARTHEL (BARTHEL, 1965. BAZTÁN JJ, ET AL., 1993, ALARCÓN T, ET AL., 1993)
ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Ítem	Actividad Básica de la Vida Diaria (ABVD)	Puntos
Alimentación.	INDEPENDIENTE. Capaz de usar cualquier utensilio. Come en un tiempo razonable.	10
	AYUDA. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, etc.	5
	DEPENDIENTE.	0
Baño.	INDEPENDIENTE. Se lava completamente en ducha o bañera. Entra y sale del baño sin una persona presente.	5
	DEPENDIENTE.	0
Vestido.	INDEPENDIENTE. Se viste, se desnuda y se ajusta la ropa. Se ata los zapatos. Se pone braguero o corsé, si lo precisa.	10
	AYUDA. Necesita ayuda, pero al menos la mitad de las tareas las realiza solo en un tiempo razonable.	5
	DEPENDIENTE.	0
Aseo personal.	INDEPENDIENTE. Se lava la cara, manos y dientes. Se afeita y maneja el enchufe si usa máquina eléctrica.	5
	DEPENDIENTE.	0
Deposición.	CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita enemas o supositorios, se arregla él solo.	10
	INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales o necesita ayuda para usar enemas o supositorios.	5
	INCONTINENTE.	0
Micción.	CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita sonda o colector, atiende a su cuidado solo.	10
	INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales. Necesita ayuda en el uso de sonda o colector.	5
	INCONTINENTE.	0
Usar el retrete.	INDEPENDIENTE. Usa el retrete o cuña. Se sienta, se levanta solo o con apoyo en barras. Se limpia y se pone la ropa solo.	10
	AYUDA. Necesita ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse y quitarse la ropa.	5
	DEPENDIENTE.	0
Traslado sillón-cama.	INDEPENDIENTE. No necesita ninguna ayuda. Si usa silla de ruedas, lo hace independientemente.	15
	MÍNIMA AYUDA. Necesita una mínima ayuda o supervisión.	10
	GRAN AYUDA. Es capaz de sentarse, pero necesita mucha asistencia para el traslado.	5
Deambulación.	DEPENDIENTE.	0
	INDEPENDIENTE. Camina al menos 50 metros solo o con ayuda de bastón, andador, etc.	15
	AYUDA. Puede caminar al menos 50 metros, pero necesita la ayuda o supervisión de otra persona.	10
Escaleras.	INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS. Propulsa su silla de ruedas al menos 50 metros.	5
	DEPENDIENTE.	0
	INDEPENDIENTE. Sube o baja escaleras sin supervisión, aunque use barandilla o instrumentos de apoyo.	10
	AYUDA. Necesita ayuda física o supervisión para subir o bajar escaleras.	5
	DEPENDIENTE.	0
Total:		
100 puntos: Independiente. > 60 puntos: Dependiente leve. 40-55 puntos: Dependiente moderado. 20-35 puntos: Dependiente severo. < 20 puntos: Dependiente total.		

Anexo 10

DIFERENCIAS ENTRE LA NORMALIDAD COGNITIVO-FUNCIONAL, EL DETERIORO COGNITIVO LIGERO (DCL) Y LA DEMENCIA.

	Normalidad	DCL	Demencia
Clínica.			
- Quejas de alteración cognitiva referidas por el paciente o informador fiable.	Infrecuente.	Sí.	Sí.
- Interferencia con las actividades instrumentales o avanzadas de la vida diaria.	No.	No, o mínimamente.	Sí.
- Interferencia con las actividades básicas de la vida diaria.	No.	No.	Depende de la intensidad de la demencia.
Exploración neuropsicológica - Alteración objetivable de funciones cognitivas.	No.	Sí, de una o más.	Sí, de dos o más.
Evolución a demencia (>60 años).	1-2% anual.	12-15% anual.	-

Anexo 11

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL ENTRE LA DEPRESIÓN Y LA DEMENCIA

Características	Sugiere Depresión	Sugiere Demencia
Datos familiares Historia familiar. Preocupación familiar. Acompañamiento al paciente .	De depresión. Por la memoria. No siempre.	De demencia. Por la incapacidad. Casi siempre.
Historia personal Antecedentes. Inicio. Progresión. Tiempo de evolución. El inicio de la depresión. Síntomas depresivos. Respuesta a los antidepresivos. Quejas. Detalla sus molestias. Autoacusaciones. Delirios. Preocupado por... Trastornos alimentarios.	De depresión. Agudo. Rápida. Inferior a 6 meses. Precede al deterioro. Tristeza, anhedonia. Buena. De defectos cognitivos. Sí. Exagera sus limitaciones. Somáticos. Sus síntomas. Sí.	No. Insidioso. Lenta. Más de 6 meses. Posterior al deterioro. Labilidad emocional. Mala. Indiferente. Molestias vagas. Se queja de los demás. Delirio de robo u otros. Despreocupado. No.
Examen clínico Respuestas habituales. Pérdida de memoria. Quejas mnésicas. Desorientación. Afasia, apraxia, agnosia. Test de depresión. Test cognitivos.	"No sé", "no puedo". Reciente y remota. Sí. No. No. Positivos. Normales/poco alterados.	Gira la cabeza y pregunta. Mayor alteración de reciente. Escasas. Sí. Sí. Negativos. Alterados.

Anexo 12

CRITERIOS DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE DELIRIUM NO ESPECIFICADO (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS, 4TH EDN. WASHINGTON DC. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 1994)

- A. Alteración de la conciencia (p. ej., disminución de la capacidad para prestar atención al entorno) con reducción de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
- B. Además, se producen cambios en las funciones cognitivas (como deterioro de la memoria, desorientación, alteración del lenguaje o presencia de una alteración perceptiva) que no se explican por una demencia previa o en desarrollo.
- C. La alteración se presenta en un corto período de tiempo (habitualmente en horas o días) y tiende a fluctuar a lo largo del día.

Anexo 13

ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS DE REISBERG) Y FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGES (FAST).

Estadio	Fase clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo.	Normal MEC: 30-35.	Ausencia de déficits funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo.
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve.	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30.	Déficit funcional subjetivo.	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Déficit cognitivo leve.	Deterioro límite MEC: 20-27.	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos.	<p>Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Haberse perdido en un lugar no familiar. · Evidencia de rendimiento laboral pobre. · Dificultad para recordar palabras y nombres. · Tras la lectura retiene escaso material. · Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor. · Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido. <p>El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve moderada.</p>



Estadio	Fase clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 4. Déficit cognitivo moderado.	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23.	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados.	Defectos manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> · olvido de hechos cotidianos o recientes. · déficit en el recuerdo de su historia personal. · dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. · incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas. Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> · orientación en tiempo y persona. · reconocimiento de caras y personas familiares. · capacidad de viajar a lugares conocidos. Labilidad afectiva. Mecanismo de negación domina el cuadro.
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave.	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19.	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones.	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
GDS 6. Déficit cognitivo grave.	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12.	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios: <ol style="list-style-type: none"> disminución de la habilidad de vestirse solo. disminución de la habilidad para bañarse solo. disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo. disminución de la continencia urinaria. disminución de la continencia fecal. 	Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporos espacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria. Puede presentar incontinencia. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave.	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0.	Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican 6 subestadios: <ol style="list-style-type: none"> capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras. capacidad de habla limitada a una única palabra. pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda. pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda. pérdida de la capacidad para sonreír. pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida. 	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia en la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

 Anexo 14
VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR. ESCALA DE GIJÓN

A. SITUACIÓN FAMILIAR	
Vive con la familia sin dependencia físico/psíquica.	1
Vive con cónyuge de similar edad.	2
Vive con familia y/o cónyuge con algún grado de dependencia.	3
Vive solo y tiene hijos próximos.	4
Vive solo y carece de hijos o viven lejos.	5
B SITUACIÓN ECONÓMICA	
Más de 1,5 veces el salario mínimo (SMI).	1
Del salario mínimo a 1,5 veces.	2
Desde pensión mínima contributiva (PMC) a salario mínimo.	3
Pensión no contributiva (PNC), LISMI o FAS.	4
Menos del apartado anterior.	5
C. VIVIENDA	
Adecuada a necesidades.	1
Barreras arquitectónicas en vivienda o portal.	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado.	3
Ausencia de ascensor/teléfono.	4
Vivienda inadecuada.	5
D RELACIONES SOCIALES	
Relaciones sociales.	1
Relación social sólo con familia y vecinos.	2
Relación social sólo con familia o vecinos.	3
No sale del domicilio, recibe visitas.	4
No sale y no recibe visitas.	5
E APOYOS DE LA RED SOCIAL	
Con apoyo familiar o vecinal.	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria.	2
No tiene apoyo.	3
Pendiente de residencia geriátrica.	4
Tiene cuidados permanente.	5
Se suma el valor correspondiente a cada situación (1-5) de cada uno de los apartados (A-E). Valoración: 5 - 9 puntos buena/aceptable situación social. 10-14 puntos: riesgo social. >=15 puntos: posible problema social.	

 Anexo 15

CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR. TEST DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así, señalando la casilla de la columna que corresponde. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo cómo se siente o que cosas piensa usted.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?	0	1	2	3	4
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de la familia?	0	1	2	3	4
¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría por estar cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si fuera la única persona de quien depende?	0	1	2	3	4
¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
¿Cree que será incapaz de cuidarlo/a por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a alguien?	0	1	2	3	4
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	0	1	2	3	4
En general, ¿siente usted que el cuidado de su familiar es una carga muy grande para usted?	0	1	2	3	4

Sobrecarga intensa >55; Sobrecarga leve 47-55; No sobrecarga: ≤46.

Anexo 16

ALTERACIONES CARACTERÍSTICAS POR PATRONES FUNCIONALES SEGÚN LAS FASES DE LA DEMENCIA.

Patrones Funcionales	Fase inicial	Fase de estado	Fase avanzada
Patrón 1. Percepción y mantenimiento de la salud.	En el grado 0 y 1 de Reisberg se puede percibir la salud como algo amenazante, al ser consciente de los cambios que se producen en él. Cuidado por sí mismo de la higiene personal. Dificultades para elegir la ropa y las AIVD avanzadas.	No tiene conciencia de su enfermedad. Supervisión/ayuda para los cuidados personales y de la salud	No tiene conciencia de su enfermedad. Dependencia total (higiene, vestido, mantenimiento del hogar).
Patrón 2. Nutricional-metabólico.	Desorganización de la ingesta habitual.	Supervisión/ayuda para alimentarse.	Pérdida de peso. Deshidratación. Dependencia y necesidad de ayuda para alimentarse. Riesgo de UPP derivado de la inmovilidad.
Patrón 3. Eliminación.	Incontinencia urinaria funcional por la lentitud motora y la desorientación.	Se va agravando la incontinencia urinaria a medida que avanza la enfermedad, pasando de funcional a total.	Incontinencia urinaria y fecal por la dificultad para controlar esfínteres.
Patrón 4. Actividad ejercicio.	Coordinación motora aceptable. Se vale por sí mismo, pero tiene dificultades en realizar actividades que antes hacía, principalmente las instrumentales. Riesgo de lesiones, traumatismos, por la posible desorientación y deterioro cognitivo.	Imprecisión en la coordinación motora, utilizan mal los utensilios normales, contracturas, convulsiones, incapacidad para mantenerse quieto e incoordinación entre la expresión y la emoción. Necesita supervisión continua y a menudo ayuda para el autocuidado.	Coordinación motora muy deteriorada. Total dependencia para las actividades de la vida diaria. Encamamiento o en silla de ruedas. Suelen aparecer rigideces y contracturas en flexión.
Patrón 5. Sueño y descanso.	Agitación nocturna con insomnio.	A medida que progresa la enfermedad cambia el ritmo de sueño, duermen también por el día.	El despertar es más difícil.
Patrón 6. Cognitivo-perceptivo.	Pérdida de memoria, pequeños olvidos. Está en un estado de alerta o letárgico con discurso lento pero coherente, lenguaje empobrecido. Desorientaciones ligeras en espacio y tiempo.	Alteración de la memoria en recuerdos cercanos y algunos lejanos. Dificultad evidente en habla, discurso incoherente, repiten las palabras, siempre los mismos temas. Desorientación a veces en el propio domicilio. No reconoce a personas familiares. Comienzan a aparecer alteraciones sensoriales, auditivas y visuales.	Alteración de la memoria en hechos recientes y lejanos. Lenguaje deteriorado: el contacto con el exterior es a través de monosílabos o ruidos guturales. Estado de coma. Agnosia. Orientación temporo-espacial muy deteriorada.
Patrón 7. Autopercepción-autoconcepto	Cambios de carácter y humor. En el grado 0 y 1 de Reisberg puede haber deterioro de la autoestima al ser consciente del deterioro cognitivo.	Puede presentar conductas desmesuradas, agresividad. Comienzan con el trastorno del comportamiento: mal genio, irritabilidad. Vagabundeo.	Pasividad.
Patrón 8. Rol y relaciones	Vida independiente. Alteración de las relaciones sociales y familiares.	Supervisión/ayuda en mayor o menor grado. Afectación del cuidador/familia, cambio en los papeles de los miembros familiares. Déficit en la comunicación.	Total dependencia. Incapacidad del cuidador o familia para afrontar la situación

Nota: no se han incluido en este anexo los patrones 9 (sexualidad y reproducción), 10 (adaptación y tolerancia al estrés) y 11 (valores y creencias) de Marjory Gordon, por no presentar diferencias significativas en cada una de las fases y haber sido ya descritas en el capítulo 3 "Valoración por patrones funcionales de salud".

 Anexo 17

TRATAMIENTO ESPECÍFICO DE ALGUNAS DE LAS CAUSAS DE DEMENCIA SECUNDARIA

Causa de demencia secundaria	Tratamiento específico
Infecciosas	
Encefalitis herpética.	El diagnóstico y tratamiento temprano con aciclovir reduce la mortalidad y las secuelas cognitivas, comportamentales y motoras.
Neurosífilis.	Tratamiento con penicilina. Confirmación de la idoneidad del tratamiento mediante punción lumbar a los dos años Se recomienda estudiar y tratar la coinfección por VIH ante el riesgo de fallo de los regímenes habituales de tratamiento.
Traumáticas	
Traumatismo craneoencefálico grave.	Insuficiente evidencia de la eficacia de los tratamientos intensivos en la mejora del deterioro cognitivo: - Hiperventilación, manitol, drenaje de LCR, barbitúricos, corticoides, etc. - Ensayos con bromocriptina un mes post trauma, poco concluyentes.
Demencia pugilística (encefalopatía traumática crónica).	No se han realizado ensayos clínicos controlados, por lo que no hay evidencia científica de la existencia de tratamientos eficaces. Actividades preventivas (y restrictivas) en la práctica de deportes de lucha.
Tóxicas	
Demencia alcohólica.	Tratamiento del alcoholismo (abstinencia). Suplementos vitamínicos y otros nutrientes. Tratamiento de los déficit cognitivos (en estudio con clonidina, D-anfetamina, metiser-gida, fluvoxamina y fármacos colinérgicos).
Metales pesados (Pb, Mn, Hg, Al, As, etc.).	Evitar la exposición. Administración de quelantes de los metales.
Disolventes.	Diagnóstico temprano, evitar la exposición. Monitorización de niveles sanguíneos.
Organofosforados.	En intoxicaciones agudas: fármacos colinérgicos: atropina, pralidoxima, etc.
Hipoxia cerebral.	Actividades preventivas, calcioantagonistas y corrección de la acidosis. Tratamiento etiológico.
Patologías ocupantes de espacio	
Hidrocefalia a presión normal.	Derivación ventriculoperitoneal del LCR.
Tumores (primarios o metastásicos).	Reversibilidad completa en meningiomas y adenomas hipofisarios intervenidos.
Déficit vitamínicos y causas metabólicas	
Déficit de Vitamina B12 y Ácido Fólico.	Sin ensayos clínicos específicos. Se ha propuesto el uso de suplementos a dosis habituales:-Vitamina B12: 1000mg/48h/6 dosis im, y continuar con 1000mg/mensual o bimensual im, indefinidamente. Ácido Fólico: 1, 25-15 mg/día. Corrección hipocalcemia: Suplementos de Calcio y derivados sintéticos de Vitamina D.
Hipoparatiroidismo. Hiperparatiroidismo (adenoma paratiroideo). Hipotiroidismo. Hipopituitarismo. Enfermedad de Addison e hipocortisolismo.	Extirpación quirúrgica del adenoma. Levotiroxina (pobres resultados). Ensayos clínicos no controlados con GH e hidrocortisona.
Diabetes mellitus (DM), hipoglucemia recidivante (iatrógena, insulinoma, etc.).	Ensayos no controlados con prednisona. No existen ensayos clínicos randomizados. El deterioro cognitivo se ha relacionado con hipoglucemias secundarias a controles glucémicos estrictos. Se recomienda un control menos rígido.
Enfermedades crónicas	
EPOC.	Sin ensayos clínicos randomizados. Se propone el diagnóstico precoz y tratamiento continuo con oxigenoterapia domiciliaria.
Encefalopatía hepática.	No hay ensayos clínicos randomizados y controlados sobre la demencia asociada a patología hepática crónica. Se observan mejorías con la restricción proteínica en la dieta, administración de lactulosa y regulación del ritmo intestinal.

Anexo 18

TIPOS DE EJERCICIOS DE REHABILITACIÓN COGNITIVA SEGÚN LA FUNCIÓN COGNITIVA ALTERADA

FUNCION	TIPO DE EJERCICIOS	EJERCICIOS
Orientación.	Ejercicios de orientación temporal.	Autorregistros. Ayudas externas (calendario, reloj). Rutinas.
	Ejercicios de orientación espacial.	Dibujo de planos. Seguir un recorrido en un plano. Reminiscencia.
	Orientación en persona.	Ejercicios del esquema corporal.
Lenguaje.	Ejercicios hablados.	Conversación-Narración-Ejercicios de fluidez verbal-Descripción de una escena o una lámina-Denominación de objetos y funciones-Ejercicios de pistas-Sinónimos y antónimos-Refranes-Repetición.
	Ejercicios escritos.	Fluidez verbal. Asociaciones de objetos. Palabras incompletas. Construir palabras. Crucigramas.
Memoria.	Memoria a largo plazo.	Reminiscencia. Autobiografía (libro de memoria). Musicoterapia .
	Memoria a corto plazo (memoria de trabajo)	Atención Uso de ayudas externas.
	Codificación y almacenamiento.	Mnemotecnias. Caras - nombres. Agrupación. Categorización. Visualización.
Atención.	Visual.	Laberintos. Sopas de letras. Juego de errores. Buscar diferencias.
	Auditiva.	Repetir una narración Recuerdo de palabras repetidas
	Otras modalidades sensoriales.	Describir características de objetos, u objetos por su sabor, olor, tacto.
Cálculo.		Cálculo aritmético. Las 4 reglas. Secuencias numéricas. Secuencias logrando un resultado (sudoku). Conversión euros/pesetas.
Razonamiento. Funciones ejecutivas.		Ejercicios de deducción adivinanzas.
Praxias.	Praxias constructivas.	Pintar o dibujar-Manipular plastilina-Recortar
	Praxias ideomotoras.	Expresiones gestuales (saludo, despedida). Actos expresados con mímica
Gnosias.	Lenguaje. Reconocimiento. Orientación respecto a la propia persona.	Nombrar objetos-Función de los objetos-Reconocer fotografías-Reconocimiento de familiares-Reconocimiento de personajes famosos.

Anexo 19

INTERVENCIONES PROPUESTAS EN EL PLAN ESTANDARIZADO EN DEMENCIAS. FICHAS NIC

7040. Apoyo al cuidador principal.	0440. Entrenamiento intestinal.
7180. Asistencia en el mantenimiento del hogar.	4920. Escucha activa.
5440. Aumentar los sistemas de apoyo.	4720. Estimulación cognoscitiva.
1803. Ayuda con los autocuidados: alimentación.	7110. Fomentar la implicación familiar.
1801. Ayuda con los autocuidados: baño/higiene.	7400. Guías del sistema sanitario.
1802. Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal.	6486. Manejo ambiental: seguridad.
1610. Baño.	6460. Manejo de la demencia.
0410. Cuidados de la incontinencia intestinal.	1850. Mejorar el sueño.
5604 Enseñanza: grupo.	1160. Monitorización nutricional
5602. Enseñanza: proceso de la enfermedad.	3540. Prevención de úlceras por presión.
4760. Entrenamiento de la memoria.	4860. Terapia de reminiscencia.
0600. Entrenamiento del hábito urinario.	1630. Vestir.

7040. Apoyo al cuidador principal

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con sus preferencias.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Explorar con el cuidador principal como lo está afrontando.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

7180. Asistencia en el mantenimiento del hogar

- Determinar las necesidades de mantenimiento en casa del paciente.
- Implicar al paciente/familiar en la decisión de las necesidades de mantenimiento en casa.
- Aconsejar las alteraciones estructurales necesarias para que el lugar sea accesible.
- Informar sobre la manera de convertir el hogar en un sitio seguro y limpio.
- Ayudar a la familia a desarrollar expectativas realistas de ellos mismos en la realización de sus papeles.
- Ayudar a la familia a utilizar la red de apoyo social

5440. Aumentar los sistemas de apoyo

- Determinar el grado de apoyo económico de la familia.
- Determinar las barreras al uso de los sistemas de apoyo.
- Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.
- Remitir a un grupo de autoayuda.
- Evaluar la conveniencia de los recursos comunitarios para identificar virtudes y defectos.
- Remitir a programas comunitarios de fomento/prevención/tratamiento/rehabilitación, si procede.
- Proporcionar los servicios con una actitud aprecio y apoyo.
- Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y la planificación.
- Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar.

1803. Ayuda con los autocuidados: alimentación

- Identificar la dieta prescrita.
- Crear un ambiente agradable durante la hora de la comida.
- Arreglar la comida en la bandeja, como cortar la carne o pelar el huevo.
- Colocar al paciente en una posición cómoda.
- Proteger con un babero.
- Suministrar los alimentos a la temperatura más apetitosa.
- Proporcionar dispositivos de adaptación para facilitar que el paciente se alimente por sí mismo.

1801. Ayuda con los autocuidados: baño/higiene

- Colocar toallas, jabón, desodorante, equipo de afeitado y demás accesorios a pie de cama o en el baño
- Proporcionar los objetos personales deseados.
- Facilitar que el paciente se bañe él mismo.
- Proporcionar ayuda hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir los autocuidados

1802. Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal

- Disponer las prendas del paciente en una zona accesible.
- Proporcionar las prendas personales.
- Estar disponible para ayudar en el vestir, si es necesario.
- Mantener intimidad mientras se viste si es necesario.
- Reafirmar los esfuerzos por vestirse a sí mismo.

1610. Baño

- Ayudar con la ducha de silla, bañera, ducha de pie o baño de asiento, si se desea.
- Ayudar con el cuidado perianal.
- Administrar baños de pies.
- Aplicar ungüentos y crema hidratante en las zonas de piel seca.
- Inspeccionar el estado de la piel durante el baño.
- Controlar la capacidad funcional durante el baño

0410. Cuidados de la incontinencia intestinal

- Instruir al paciente/familia que lleve un registro de defecación.
- Controlar la dieta y las necesidades de líquidos.
- Llevar a cabo un programa de entrenamiento intestinal, si procede.
- Mantener la cama y ropa de cama limpias.
- Promover el ejercicio diario.
- Lavar la zona perianal con jabón y agua y secarla bien después de cada deposición.
- Colocar pañales de incontinencia, si es necesario.

5604. Enseñanza: grupo.

- Incluir a la familia/cuidador/ser querido, si resulta oportuno.
- Utilizar recursos comunitarios (asociaciones, grupos de autoayuda o psico-educativos, etc) si procede.
- Definir población diana potencial: cuidadores/familia de los pacientes con demencias.
- Escribir los objetivos del programa.
- Definir las áreas de contenido importante, en las que se incluyan la combinación de intervenciones informativas, formativas, psicoeducativas o de autoayuda y recursos de respiro.
- Seleccionar un coordinador.
- Hacer una lista de las estrategias de enseñanza, los materiales educativos y las actividades de aprendizaje.
- Proporcionar una programa escrito- que incluya fechas, horas y lugares de las sesiones/ clases de enseñanza para el personal y/o cuidadores/familia, si procede.
- Evaluar el progreso del paciente/familia en el programa y el dominio del contenido.
- Evaluar el grado de consecución de los objetivos del programa.

5620. Enseñanza: proceso de la enfermedad

- Evaluar el nivel de conocimientos del paciente/familia relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Describir el proceso de la enfermedad.
- Proporcionar información a la familia acerca de los progresos del paciente, si procede.
- Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de la enfermedad.
- Explorar recursos, apoyos posibles, según cada caso.
- Remitir al paciente a los centros o grupos de apoyo comunitarios locales, si se considera oportuno.

4760. Entrenamiento de la memoria

- Estimular la memoria mediante la repetición del último pensamiento expresado por el paciente.
- Recordar experiencias pasadas con el paciente.
- Llevar a cabo técnicas de memoria adecuada, como imaginación visual, juegos de memoria, técnica de asociación, realizar listas, utilización de etiquetas con nombres o practicar información.



- Proporcionar entrenamiento de orientación, como el que practique información y fechas personales.
- Facilitar oportunidades de utilizar la memoria para sucesos recientes.
- Facilitar el uso de memoria de reconocimiento de imágenes.
- Remitir a terapia ocupacional si procede.
- Animar al paciente a que participe en grupos de programas de entrenamiento de memoria.
- Identificar y corregir errores de orientación.
- Controlar los cambios de memoria durante el entrenamiento.

0600. Entrenamiento del hábito urinario

- Llevar un registro de especificación de continencia durante tres días para establecer el esquema de eliminación.
- Establecer un intervalo de horario inicial para ir al aseo, en función del esquema de eliminación y de la rutina habitual (comer, levantarse, acostarse)
- Establecer un intervalo para ir al aseo preferiblemente no inferior a 2 horas.
- Utilizar el poder de la sugestión (hacer correr agua o estirar la cadena del aseo) para ayudar al paciente a eliminar.
- Mantener el ir al aseo, tal como se ha programado para ayudar a establecer y mantener el hábito de eliminación.
- Proporcionar intimidad para ir al aseo.

0440. Entrenamiento intestinal

- Planificar un programa intestinal con el paciente y demás personas relacionadas.
- Dedicar para la defecación un tiempo coherente y sin interrupciones.
- Disponer intimidad.

4920. Escucha activa

- Mostrar interés en el paciente.
- Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones.
- Utilizar la comunicación no verbal para facilitar la comunicación.
- Escuchar por si hay mensajes y sentimientos no expresados, así como contenido de la conversación.
- Estar atento al tono, tiempo, volumen, entonación e inflexión de la voz.
- Verificar la comprensión del mensaje mediante el uso de preguntas y la retroalimentación.
- Evitar barreras a la escucha activa.

4720. Estimulación cognoscitiva

- Consulta con la familia para establecer guías cognoscitivas anteriores a la lesión del paciente.
- Proporcionar estimulación ambiental a través del contacto con distintas personas.
- Presentar los cambios de manera gradual.
- Proporcionar un calendario
- Orientar con respecto al lugar, tiempo y personas.
- Disponer periodos de descanso.
- Colocar objetos familiares y fotografías en el ambiente del paciente.
- Presentar la información en dosis pequeñas y concretas.
- Utilizar ayudas de memoria: lista, programas y notas recordatorias.
- Solicitar al paciente que repita la información.
- Utilizar el contacto de manera terapéutica.
- Disponer instrucciones orales y escritas

7110. Fomentar la implicación familiar

- Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente.
- Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal.
- Identificar el déficit de autocuidados del paciente.
- Animar a los miembros de la familia y al paciente a ayudar a desarrollar un plan de cuidados, incluyendo resultados esperados e implantación del plan de cuidados.
- Identificar otros factores relacionados con el estrés sobre la situación para los miembros de la familia.
- Animar a la familia a que se centre en cualquier aspecto positivo de la situación del paciente.
- Reconocer y respetar los mecanismos para enfrentarse con los problemas utilizados por la familia.
- Informar a los miembros de la familia de los factores que pueden mejorar el estado del paciente.

7400. Guías del sistema sanitario

- Explicar el sistema de cuidados sanitario inmediato, su funcionamiento y lo que puede esperar el paciente/familia.
- Informar sobre los recursos comunitarios adecuados y las personas de contacto

6486. Manejo ambiental: seguridad

- Identificar las necesidades de seguridad, según la función física, cognoscitiva y el historial de conducta del paciente.
- Eliminar los factores de peligro del ambiente doméstico (alfombras o mantas flojas, muebles pequeños y móviles, adornos y objetos), en lo posible.
- Modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos: eliminar pisos encerados; en la cocina sustituir el gas por una cocina eléctrica y guardar los objetos punzantes o peligrosos; en el baño eliminar cerrojos, guardar productos de limpieza en lugar seguro, asideros y alfombrillas antideslizantes y mantener el botiquín fuera del alcance.
- Poner dispositivos de adaptación (banqueta de escalera o barandilla, pasamanos, luces piloto) para aumentar la seguridad del ambiente
- Utilizar dispositivos de protección para limitar físicamente la movilidad o acceder a actividades peligrosas.
- Observar si se producen cambios en el estado de seguridad del ambiente

6460. Manejo de la demencia

- Determinar las expectativas de comportamiento adecuadas para el estado cognitivo del paciente.
- Disponer de un ambiente físico estable y una rutina diaria.
- Preparar para la interacción con contacto visual y tacto.
- Dirigirse al paciente por su nombre al iniciar la interacción y hablar despacio.
- Dar una orden simple cada vez.
- Hablar con tono de voz claro, bajo y respetuoso.
- Utilizar la distracción, en lugar de la confrontación, para mejorar el comportamiento.
- Proporcionar un respeto positivo incondicional.
- Evitar el contacto y la proximidad, si esto es causa de estrés o ansiedad.
- Asignar personas a cargo de los cuidados que sean familiares para el paciente.
- Establecer periodos de reposo para evitar la fatiga y reducir el estrés.

1850. Mejorar el sueño

- Incluir el ciclo regular de sueño/ vigilia del paciente en la planificación de cuidados.
- Ayudar al paciente a evitar a la hora de irse a la cama los alimentos y bebidas que interfieran en el sueño.
- Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño.
- Ayudar a eliminar las circunstancias estresantes antes de irse a la cama.
- Ayudar al paciente a limitar el sueño durante el día disponiendo de una actividad que favorezca la vigilia.
- Ajustar el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/ vigilia del paciente.
- Comentar con el paciente y la familia técnicas para favorecer el sueño.

1160. Monitorización nutricional

- Vigilar las pérdidas y ganancias de peso.
- Observar preferencias y selección de comidas.
- Vigilar los niveles de energía, malestar, fatiga y debilidad.
- Controlar la ingesta calórica y nutricional.
- Determinar si el paciente necesita dieta especial.
- Disponer de las condiciones ambientales óptimas a la hora de la comida.
- Proporcionar comida y líquidos nutricionales, según corresponda

3540. Prevención de úlceras por presión

- Utilizar la herramienta de valoración de riesgo establecida para valorar los factores riesgo del individuo (Norton, Braden).
- Vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida.
- Eliminar la humedad excesiva en la piel causada por la transpiración, el drenaje de heridas y la incontinencia urinaria o fecal.
- Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión al cambiar de posición al menos una vez al día.
- Darse la vuelta continuamente cada 1-2 horas.
- Aplicar barreras de protección, como cremas y o compresas absorbentes, para eliminar el exceso de humedad.
- Colocar al paciente en posición adecuada ayudándose con almohadas para elevar los puntos de presión encima del colchón.
- Valore la posibilidad de utilizar productos con ácidos grasos hiperoxigenados en las zonas de riesgo de desarrollo de úlceras por presión, cuya piel esté intacta y/o UPP grado I. GNEAUPP. Doc III
- Evitar y/o vigilar las fuentes de presión o de fricción sobre una zona de prominencia o piel y mucosas (sondas, tiras de mascarillas, tubos orotraqueales, gafas nasales, catéteres, yesos, férulas, sistemas de tracción, dispositivos de inmovilización y sujeción...) utilizando ácidos grasos hiperoxigenados y apósitos no adhesivos con capacidad de manejo de la presión. GNEAUPP. Doc. I,III.
- Utilización complementaria adecuada de sistemas de protección local para reducir la presión y evitar la fricción y fuerzas tangenciales: sistemas tipo bota-botón, cojines, almohadas, protectores locales...GNEAUPP. Doc. I,III.



- Utilización de superficies especiales de apoyo específicas para reducir o aliviar la presión: superficies estáticas, superficies dinámicas. GNEAUPP. Ver. Doc. I,III.
- Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas.
- Evitar masajear los puntos de presión enrojecidos.
- Asegurar una nutrición adecuada especialmente de proteínas, vitaminas B y C, hierro y calorías por medio de suplementos.
- Higiene e hidratación adecuada y diaria de la piel.
- Enseñar a los miembros de la familia/ cuidador a vigilar si hay signos de rotura de la piel.

4860 - Terapia de reminiscencia

- Ajustar el número de sesiones en función de la respuesta del paciente y su deseo de continuar.
- Elegir un pequeño número de participantes adecuados para la terapia de grupo de reminiscencia.
- Ajustar la duración de la sesión mediante el grado de atención del paciente.
- Informar a los miembros de la familia acerca de los beneficios de la reminiscencia.
- Elegir un ambiente cómodo.
- Determinar qué método de reminiscencia (p. ej., autobiografía gravada, periódico, revisión estructurada de la vida, álbum de recortes, discusión abierta y explicar historias) es más eficaz.
- Mantener el enfoque de las sesiones más sobre el proceso que sobre el resultado final.
- Introducir estímulos a los cinco sentidos (música para el auditivo, álbumes de fotos para el visual, perfumes para el olfativo) dirigidos para estimular el recuerdo.
- Fomentar la expresión verbal de sentimientos, tanto positivos como negativos, de los sucesos pasados.
- Animar al paciente a que escriba a viejos amigos o parientes.
- Ayudar al paciente a crear o a añadir a un árbol genealógico o a registrar su historia oral.
- Utilizar álbumes de fotos o álbumes de recortes del paciente para estimular los recuerdos.
- Utilizar preguntas directas para volver a centrarse en los acontecimientos de la vida, si el paciente se aparta del tema.
- Utilizar técnicas de comunicación (como enfoque, reflexión y repetición) para desarrollar la relación.
- Dar refuerzos positivos inmediatos a los pacientes cognitivamente alterados.
- Observar el lenguaje corporal, la expresión facial y el tono de voz para identificar la importancia de los recuerdos para el paciente.
- Proporcionar apoyo, ánimo y empatía a los participantes.
- Repetir la sesión semanalmente o más a menudo durante un período prolongado.

1630. Vestir

- Identificar las áreas en las que el paciente necesita ayuda en el vestir.
- Observar la capacidad del paciente para vestirse.
- Elegir los zapatos/zapatillas que faciliten un caminar o deambulación seguros.
- Vestir al paciente con ropas que no le aprieten.



Bibliografía

1. González JA, González MC, Flórez-Tascón FJ, González VM, García D. Demencia Alzheimer: patogenia. *Geriátrica* 2003; 19(Supl. 1): 18-26.
2. López-Pousa S, Garré-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin (Barc)* 2004; 122:767-72.
3. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)* 1999;113:690-5.
4. González VM, Martín C. Demencias en Atención Primaria. Guía para el diagnóstico temprano y el seguimiento. Salamanca 2002.
5. Vilalta-Franch J, López Pousa S, Llinás-Reglá J. Prevalencia de demencias en una zona rural. Estudio Girona. *Rev Neurol* 2000;30(11):1026-32.
6. Ritchie K, Kildea D. Is senile dementia "age related" or "ageing related"?: evidences from metaanálisis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet* 1995;346:931-934.
7. García FJ, Sánchez MI, Pérez A, Martín E, Marsal C, Rodríguez G, et al. Prevalencia de demencia de sus subtipos principales en mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. *Estudio Toledo. Med Clin (Barc)* 2001;116:401-7.
8. Clarfield AM. The decreasing prevalence of reversible dementias. An updated meta-analysis. *Arch Intern Med* 2003;31(9):581-6.
9. Goñi, Miguel; Pascual, Carmelo; Cortés, Henar; Fernández, Lucia. Estudio de Prevalencia de la demencia en la provincia de Burgos. III Conferencia Nacional de Alzheimer; Barcelona, Octubre 2003
10. Zunzunegui MV, Del Ser T, Rodríguez A, García MJ, Domingo J, Otero A. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria* 2003;31(9):581-6.
11. Flórez JA, Flórez I, Rodríguez J. Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Med Integral* 2003;41(3):178-82.
12. Biurrun A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001;36(6):325-330.
13. Espinás J, Caballé E, Blay C, Iruela T, Planes A, Puente A et al. Las demencias en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria* 1997;19(8):419-22.
14. McCarthy M, Addingthon-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:404-9.
15. Gómez-Busto F, Ruiz de Alegría L, Martín AB, San Jorge B, Letona S. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(3):141-9.
16. González VM. Asistencia desde atención primaria al paciente con demencia en fases avanzadas. En: López-Pousa S, Turón-Estrada LF, Agüera L, editores. Demencia en fases avanzadas. Una perspectiva integral. Barcelona: Prous Science, S. A.; 2005. p. 591-609.
17. González VM, Martín C, Martín M, González MJ, García de Blas F, Riu S. La enfermedad de Alzheimer. *SEMERGEN* 2004;30(1):18-33.
18. Boada M, Tárraga LI. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias y su tratamiento integral. En *Gerontología Social*. Ediciones Pirámide.
19. Riu S, González VM. Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). *SEMERGEN* 2004;30(7):340-4.
20. Gonzalez VM. Aspectos éticos y legales en la asistencia a los pacientes con demencia avanzada y sus familiares desde Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2006;38(Supl 1):33-34.
21. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn. Whashington DC. American Psychiatric Association 1994.

22. Robles A, Del Ser T, Alom J, Peña-Casanova J, y Grupo Asesor del Grupo de Neurología de la conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología* 2002;17:17-32.
23. Petersen RC, Stevens JC, Ganguli M, Tangalos EG, Cummings JL, DeKosky ST: Practice parameter: Early detección de demencia: Mild Cognitive Impairment (in evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56: 1133-1142.
24. Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol* 2001;58:1985-92.
25. Bennett DA, Wilson RS, Schneider JA, et al. Natural history of mild cognitive impairment in the older persons. *Neurology* 2002;59:198-205.
26. Barquero Jiménez MS, Payno Vargas MA. Demencias: concepto y clasificación. En: Martínez Lage JM, Robles Bayón A: *Alzheimer 2001: teoría y práctica*. Ediciones Aula Médica. Madrid 2001.
27. Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, Chui H, Corey-Bloom J, Relkin N, et al: Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56: 1143-1153.
28. Lobo A, Escolar V, Ezquerro J, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. *Rev Psiquiatr. Med* 1980;5:39-57.
29. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, de la Cámara C, Ventura T, et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental State Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)* 1999;112:767-774.
30. Cacho J, García-García R, Arcaya J, Vicente JL, Lantada N. Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 1999;7:648-655.
31. Jorm AF, Korten E. Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *Br J Psychiatry* 1988;152:209-213.
32. Morales JM, González-Montalvo JI, Bermejo F, Del Ser T. The screening of mild dementia with a shortened Spanish versión of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly. *Alzheimer Dis Assoc* 1995;9:105-11
33. Morales JM, González-Montalvo JI, del Ser T y Bermejo F. Validation of the S-IQCODE: the Spanish versión of the informant questionnaire on cognitive decline in the elderly. *Arch Neurobiol (Madr)* 1992; 55(6): 262-6.
34. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975 Oct;23(10):433-41.
35. Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 129-134.
36. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-186.
37. Reisberg B, Ferris SH, DeLeon MJ et al. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-1139.
38. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and End-of-life issues. *Clin Geriatr Med.* 2001;17(2):377-91.
39. García-González JV, Díaz-Palacios E, Salamea A, Cabrera D, Menéndez A, Fernández-Sánchez A, Acebal V. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria* 1999; 23: 434-40.
40. Zarit SH, Reever KE, Bach-Petersen J. Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-655.
41. Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León. BOCyL nº 22 de 3-2-98, página 1085.
42. Decreto 59/2003, de 15 de mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León BOCyL nº 95 de 21-5-2003, página 7434.

43. Rodríguez P. La residencia: concepto, destinatarios y objetivos generales. En: Residencias para personas mayores. Manual de orientación. Barcelona: Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. SG Editores; 1995.
44. Gordon, M. Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación. 3ª Edición. Madrid: Editorial Mosby/Doyma, 1996.
45. Carpenito, L.J. Manual de diagnóstico de enfermería. 5ª Ed. Interamericana- McGraw-Hill. Madrid. 1995.
46. Alfaro-LeFevre.R. Aplicación del proceso enfermero. Guía paso a paso. Ed. Springer, 4a ed. Barcelona, 1999.
47. Enfermería 21. Enfermería en Psiquiatría y Salud Mental. Mejias Lizancos, F; Serrano Parra, Mª D. Difusión Avances de Enfermería.
48. FUDEN. Observatorio Metodología enfermera. Valoración Enfermera Estandarizada. Clasificación de los criterios de valoración de enfermería. Madrid 2006
49. Enfermería en salud mental y psiquiátrica. Guía práctica de valoración y estrategias de prevención. Fornés Vives, Joana; Carballal Balsa, Mª Consuelo. Editorial médica panamericana.
50. Cuadernos prácticos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias; Repuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias. Palacios Ceña, Domingo; Lobo Blázquez, Miriam; López Claverol, Enrique; Plasencia Alcázar, Daniel. Colección afal.
51. Limón E, Argimon JM, Vila Doménech J, Abos T, Cabezas C, Vinyoles E. Detección del deterioro cognitivo en población mayor de 64 años: primera fase del proyecto Cuida'l. Aten Primaria 2003;32(1):6-14.
52. NANDA. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2005-2006. Editorial Elsevier.
53. Sachdev P, Trollor J, Looi JCL. Treatment of Reversible or Arrestable Dementias. En: Qizilbash N, Schneider L, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T, editores. Evidence-based Dementia Practice. Oxford: Blackwell Publishing;2002. pp. 615-38.
54. McKeith I, del Ser T, Spano P, Emre M, Wesnes K, Anand R, et al. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomised, double blind, placebo-controlled international study. Lancet 2000;356:2031-6.
55. Small G, Erkinjuntti T, Kurz A, Lilienfeld S. Galantamine in the treatment of cognitive decline in patients with vascular dementia or Alzheimer's disease with cerebrovascular disease. CNS Drugs. 2003;17(12):905-14.
56. González MJ, González VM. Tratamiento farmacológico específico. En Riú S, Rodríguez JL (coordinadores). Demencias desde la Atención Primaria. Grupo de Trabajo sobre demencias semFYC. Barcelona: SemFYC ediciones;2005. p.119-133.
57. Bermejo F, Sáiz R, Díaz J. Demencia vascular y otras enfermedades que cursan con demencia. Medicine 2003;8(101):5453-64.
58. Thompson S, Lancot KL, Herrmann N. The benefits and risks associated with cholinesterase inhibitor therapy in Alzheimer's disease. Expert Opin Drug Saf. 2004;3(5):425-40.
59. Uzzell BP, Gross T. Clinical neuropsychology of intervention. Martinus Nijhoff. Boston 1986.
60. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. A randomised controlled trial. JAMA. 1996;276:1725-31.
61. Burgeois M; Schulz R; Borgio L. Intervention for caregivers of patients with Alzheimer disease: areview and analysis of content, processes and outcomes. Internal J. Aging and Human Development. 1996; 43: 35-92
62. Thompson C, Spilsbury K. Support for carers of people with Alzheimers type dementia (Cochrane review) In: Te Cochran library, Issue 3, 2001
63. Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregiver's training programme. Int J Geriatr Psychiatry. 1997;12:183-92.
64. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2003 May; 51(5): 657-64.

65. Alonso A. El Programa ALOIS. Una experiencia novedosa de educación sanitaria. *Médicos de familia* 1999;1:12-15.
66. Vinyoles E, S. Copetti S, Cabezas C., Megido MJ, Espinas J, Vila J et al.: CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria* 2001; 27: 49-53.
67. Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC). Cuarta edición. McCloskey, Joanne; Bulechek, Gloria M.
68. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Tercera edición. Jonson, Marion; Maas, Meridean; Moorhead, Sue. Editorial Harcourt, Mosby.
69. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Johnson, Marion; Bulechek, Gloria; McCloskey Dochterman, Joanne; Maas, Meridean; Moorhead, Sue. Editorial Harcourt, Mosby.
70. Documentos GENEAUUP. Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento de Ulceras por Presión y Heridas Crónicas. Septiembre 2003.
71. Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. BOCYL n°62, 28/03/07.pp.7040-7047.
72. Gonzalez VM. Aspectos éticos y legales en la asistencia a los pacientes con demencia avanzada y sus familiares desde Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2006;38(Supl 1):33-34.
73. Newcomer RJ, Clay TH, Yaffe K, Covinsky KE. Mortality risk and prospective medicare expenditures for persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(11):2001-6.
74. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in Hospice. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45(9):1054-9.
75. Morrison RS, Siu AL. Mortality from pneumonia and hip fractures in patients with advanced dementia *JAMA*. 2000;284(19):2447-8.
76. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and End-of-life issues. *Clin Geriatr Med*. 2001;17(2):377-91.
77. Pinderhughes ST, Morrison RS. Evidence-based approach to management of fever in patients with end-stage dementia *J Palliat Med*. 2003;6(3):351-4.
78. van der Steen JT, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med*. 2002 Aug 12-26;162(15):1753-60.
79. Velasco M, Vegas A, Guijarro C, Espinosa A, González I, Martín H, Zapatero A. Decisiones al final de la vida: suspensión de antibióticos en presencia de infección activa. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2006;41:297-300.
80. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer's patients. *Res Nurs Health*. 1992;15(5):369-77.
81. Feldt KS, Ryden MB, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact older patients with hip-fracture. *J Am Geriatr Soc*. 1998;46(9):1079-85.
82. The Management of Persistent Pain in Older Persons. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:S205-24
83. Manfredi PL, Breuer B, Meier DE, Libow L. Pain assessment in elderly patients with severe dementia. *J Pain symptom Manage*. 2003;25(1):48-52.
84. Cohen-Mansfield J, Lipson S. Pain in cognitively impaired nursing home residents: how well are physicians diagnosing it? *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(6):1039-44.
85. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(1):9-15.
86. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer's patients. *Res Nurs Health*. 1992;15(5):369-77.
87. Manfredi PL, Breuer B, Meier DE, Libow L. Pain assessment in elderly patients with severe dementia. *J Pain symptom Manage*. 2003;25(1):48-52.
88. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365-70.



89. Finucane TE, Christmas C. Artificially giving nutrition and fluids is not one action. *BMJ* 2003;326:713.
90. Gillick MR. Rethinking the role of the feeding in patients with advanced dementia. *NEJM* 2000;342:206-10.
91. Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia before and after study. *BMJ* 2004 28;329:491-4
92. McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. *Proc Nutr Soc.* 2001;60(2):179-85.
93. Ina Li. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician.* 2002;65(8):1605-10.
94. Pamplona FJ. Estreñimiento y obstrucción fecal. En: López-Pousa S, Turón-Estrada LF, Agüera L, editores. *Demencia en fases avanzadas. Una perspectiva integral.* Barcelona: Prous Science, S. A.; 2005. p. 417-45.
95. Reddy M, Gill SS, Rochon PA. Preventing pressure ulcers: a systematic review. *JAMA.* 2006;296(8):974-84.