

## **PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO AL PACIENTE CON DEMENCIA**

**Elaborado por los siguientes autores:**

- **ARRIETA ANTÓN, ENRIQUE. Médico de Familia Asistencial EAP Segovia Rural**
- **GARCÍA GÓMEZ, FRANCISCO JAVIER. Responsable de Calidad GAP Segovia**
- **GONZÁLEZ CEREZO, ALFREDO. Director de Enfermería GAP Segovia**
- **GUERRERO DÍAZ, M<sup>a</sup> TERESA. Geriatra, Unidad de Geriatria Hospital General Segovia**
- **JIMÉNEZ ALEIXANDRE, M<sup>a</sup> PALOMA. Subdirectora Médico GAE Segovia**
- **MAÍN PÉREZ, ALFREDO. Director Médico GAP Segovia**
- **MIGUELÁÑEZ ARRIBAS, RAQUEL. Trabajadora Social EAP Segovia III y EAP El Espinar**
- **MONTERO MORALES, CARMEN. Responsable de EAP GAP Segovia**
- **REDERO SAN ROMÁN, JOSÉ MARÍA. Psiquiatra, Unidad Salud Mental Hospital General Segovia**
- **RODRÍGUEZ SANZ, M<sup>a</sup> FERNANDA. Neuróloga. Unidad de Neurología Hospital General Segovia**
- **TAPIA VALERO, CARMEN. Enfermera de Familia Asistencial EAP Carbonero El Mayor**
- **VARGAS ARAGÓN, MARTÍN. Jefe de Servicio de Psiquiatría Hospital General Segovia**

**Edición 1- Fecha Elaboración: 29 de Noviembre de 2011**

**Edición 1- Fecha Revisión: 1 de marzo 2012**

## ÍNDICE

1. TÍTULO
2. DEFINICIÓN
3. JUSTIFICACIÓN
4. OBJETIVOS
  - I. General
  - II. Específicos
5. POBLACIÓN DIANA Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN
6. PROCESO ASISTENCIAL
  - I. En Atención Primaria: Captación, Valoración, y Diagnóstico
    1. Sospecha activa
    2. Signos de Alerta
    3. Diagnóstico Sindrómico de Sospecha de Demencia
  - II. En Atención Especializada: Diagnóstico Etiológico Definitivo o de Probabilidad, Pauta Terapéutica, e Informe Médico
    - A. Diagnóstico Etiológico o de Probabilidad
      1. Criterios para el Diagnóstico Diferencial Sindrómico
      2. Confirmación de la sospecha de Diagnóstico Sindrómico
      3. Otras Pruebas Diagnósticas
      4. Descripción de las Principales Etiologías de Demencia
        - a. Demencia Tipo Alzheimer (EA)
        - b. Demencia con Cuerpos de Lewy (DLB)
        - c. Demencia Lobar Frontotemporal (DLFT)
        - d. Demencia Vascular (DV)
        - e. Demencia Asociada a Enfermedad de Parkinson (EP)
        - f. Enfermedades Priónicas o Encefalopatías Espongiformes Transmisibles
    - B. Pauta Terapéutica
      1. Tratamiento No Farmacológico
      2. Tratamiento Farmacológico
        - a. Tratamiento de la Causa de la Demencia
        - b. Tratamiento de las Disfunciones Cognitivas
        - c. Tratamiento de los Síntomas Extrapiramidales
        - d. Tratamiento de los trastornos Conductuales y Psicológicos
    - C. Informe Médico
  - III. Plan de Seguimiento en Atención Primaria
  - IV. Protocolo Asistencial en Situaciones de Crisis

V. Definición Patrones Funcionales de Salud

VI. El Cuidador Principal del Paciente con Demencia

VII. Cuidados Paliativos en el Paciente con Demencia

A. Niveles de Actuación a lo Largo de la Enfermedad

B. ¿Cuándo Cuidados Paliativos en Demencia Avanzada?

C. Toma de decisiones

1. Ingreso Hospitalario

2. Empleo de antibióticos

3. Problemas de hidratación y nutrición

VIII. Información del Diagnóstico de Demencia al Paciente y Familia

7. BIBLIOGRAFÍA

8. ANEXOS

a. Pruebas Psicométricas: A1, A2, A3, A30.

b. Escalas de Valoración: del Estado de Ánimo, Funcional: A4, A5, A6, A7, A28, A29, A31.

c. Diagnóstico Sindrómico, y Diagnóstico Diferencial: A8, A9, A10, A11, A20, A21, A22, A23, A24, A25, A26.

d. Valoración por Patrones Funcionales a Paciente y Cuidador: A12, A17.

e. Plan de Cuidados: Del Paciente, y del Cuidador: A13, A18.

f. Valoración del Riesgo Social: A14, A15.

g. Valoración de la Sobrecarga del Cuidador: A16.

h. Aspectos Legales: A19.

i. Tratamiento farmacológico: A27.

j. Cuidados Paliativos en el Paciente con Demencia: A32.

9. Glosario de Abreviaturas

10. FLUJOGRAMAS

I. De la Fase de Captación y Seguimiento

II. De las Descompensaciones y Crisis:

A. Atención en A.P.

B. Atención en A.E.

## **TÍTULO:**

### **PROCESO ASISTENCIAL AL PACIENTE CON DEMENCIA EN ATENCIÓN PRIMARIA**

## **DEFINICIÓN:**

La Demencia es un síndrome clínico adquirido, de etiología múltiple, por lo general de curso crónico, con frecuencia irreversible<sup>1</sup>, en el que existe alteración de la memoria y de otras funciones intelectuales, respecto de los niveles de funcionamiento que el individuo poseía previamente, acompañándose con frecuencia de trastornos psicológicos y de conducta, y que origina desadaptación social y/o incapacidad laboral.

## **JUSTIFICACIÓN:**

Es una enfermedad paradigmática de los problemas de salud asociados al envejecimiento, donde el principal factor de riesgo es la edad. Se trata de una enfermedad tal que resulta difícil encontrar otra con tanto impacto sobre la calidad de vida de quien la sufre y de quienes le cuidan. La afectación de distintas áreas del individuo, intelectual, conductual, funcional, y sus importantes repercusiones socioeconómicas explica, aunque sólo sea en parte, la compleja experiencia vital que supone esta enfermedad.

Un indicador de la importancia del problema es su prevalencia, que distintos estudios sitúan alrededor de un 5-6% de la población mayor de 65 años, (la prevalencia de demencia en población general de la Unión Europea de 65 y más años de edad, según el estudio EURODEM II – Epidemiología de las demencias en Europa - es de 6,4%), pero ese porcentaje se duplica cada 10 años, de forma que en los mayores de 85 años, cabe esperar entre un 20 y un 25% de demencias<sup>2</sup>. Según la base de datos de usuarios y Tarjeta Sanitaria de Sacyl de abril de 2010, la comunidad de Castilla y León tiene 577.260 usuarios mayores de 65 años y posee el mayor índice de envejecimiento de España (23,40%). Utilizando una prevalencia media de demencia del 7-8% se podría estimar que en nuestra Comunidad Autónoma hay entre 40.000 y 46.000 personas con demencia, solo dentro de ese segmento poblacional<sup>3</sup>.

A pesar de las elevadas cifras de prevalencia e incidencia, sólo el 30% de los pacientes con demencia habían sido previamente diagnosticados por los servicios sanitarios. La proporción de demencia no detectada está significativamente asociada a su gravedad (leve 95%; moderada 69%; grave 36%). Estos datos, resultado de un estudio realizado en nuestro país, también demuestran que los pacientes con demencia utilizan con mayor frecuencia los servicios sanitarios<sup>4</sup>.

Se trata de una situación clínica compleja desde el punto de vista sanitario, pero también desde el punto de vista social, debido a su condición de enfermedad crónica invalidante, a la presencia de complicaciones, a la necesidad de cuidados de forma continua, y a las repercusiones de todo tipo sobre el paciente y su entorno familiar y social.

Sus causas pueden ser diversas, entre las más frecuentes están las neurodegenerativas (Enfermedad de Alzheimer) y las de origen vascular, teniendo gran importancia los casos de origen mixto. En cualquier

caso es relevante señalar que, con independencia de hallazgos específicos relacionados con la fisiopatología de la demencia, todos los casos comparten factores de riesgo relacionados con los años de escolarización, hábitos de vida saludables y factores de riesgo vascular.

El proceso diagnóstico es complejo, desde las primeras quejas del paciente o de sus familiares hasta que se establece el diagnóstico y un plan de tratamiento específico, intervienen varios profesionales de los distintos niveles asistenciales. Los de Atención Primaria ocupan un lugar privilegiado para la sospecha de deterioro cognitivo y detección precoz de demencia, ya que suele ser ahí donde se presentan las primeras quejas y se realiza el primer contacto con el sistema sanitario. Por otro lado el paciente con demencia se encuentra generalmente en su domicilio, atendido por un cuidador familiar que se enfrenta a la progresiva situación de dependencia e incapacidad del paciente y que para ello precisa de la intervención de los servicios sanitarios y sociales.

Para la clasificación de niveles de evidencia y grados de recomendación, en este Documento se han aplicado los criterios utilizados para las Guías Oficiales de la Sociedad Española de Neurología (<http://www.sen.es/profesionales/ac3.htm>) que se detallan en la **Tabla 1 (1.1, 1.2 y 1.3)**

**TABLA 1.1**

<b>Clasificación de la evidencia respecto a los procedimientos diagnósticos</b>
I: Estudios prospectivos bien diseñados que incluyan un espectro amplio de personas en los que se sospecha la enfermedad. El test diagnóstico debe evaluarse de manera "ciega". La definición de la enfermedad debe basarse en criterios "gold standard"
II: Estudios prospectivos bien diseñados que incluyen un espectro reducido de personas en los que se sospecha la enfermedad. Estudios retrospectivos bien diseñados en los que se incluye un espectro amplio de pacientes con la enfermedad según criterios "gold standard" comparado con un espectro amplio de controles. La evaluación del test diagnóstico debe haberse realizado de manera "ciega".
III: Estudios retrospectivos en los que el test diagnóstico se evalúa de manera "ciega" pero con un espectro reducido tanto de pacientes como de controles.
IV: Estudios en los que el test diagnóstico no se evalúa de manera "ciega". Opiniones de expertos. Series de casos.

**TABLA 1.2**

<b>Clasificación de la evidencia respecto a las intervenciones terapéuticas</b>
I: Evidencia procedente de un ensayo clínico aleatorio o meta-análisis con las siguientes características: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) la población estudiada debe ser representativa.</li> <li>b) los objetivos deben estar claramente definidos.</li> <li>c) criterios de inclusión y exclusión claramente establecidos.</li> <li>d) la valoración del resultado debe ser "ciega" respecto al tratamiento realizado.</li> <li>e) justificación adecuada de las pérdidas de pacientes. Generalmente se recomienda que la pérdida de pacientes debe ser inferior al 10 %.</li> <li>f) las características basales relevantes deben ser equiparables en los grupos estudiados.</li> </ul>
II: Ensayos clínicos aleatorios que no cumplen los criterios para ser clasificados como nivel de evidencia I. También se incluyen como nivel de evidencia II los estudios prospectivos no aleatorios en poblaciones representativas, con grupo control, con valoración "ciega" del resultado y que cumplen los criterios a-f señalados en el párrafo anterior.
III: Otros estudios con grupo control en los que la valoración del resultado es independiente del tratamiento recibido.
IV: Estudios sin grupo control. Series de casos. Opiniones de expertos.

**TABLA 1.3**

<b>Clasificación de los grados de recomendación en función del nivel de evidencia en que se basan</b>
A: Apoyado en al menos un trabajo (preferiblemente más de uno) con nivel de evidencia I
B: Apoyado en al menos un trabajo con un nivel de evidencia II
C: Apoyado por estudios con nivel de evidencia III o IV

## **OBJETIVOS:**

### **I. Objetivo general:**

Mejorar la calidad de vida de los enfermos con demencia y sus cuidadores, mediante un programa de actuaciones protocolizadas y ordenadas para su atención integral, reduciendo la variabilidad de la práctica clínica y ofreciendo las intervenciones más efectivas y eficientes.

### **II. Objetivos específicos:**

1. Detectar, de forma temprana, el deterioro cognitivo, realizando un diagnóstico que abarque cuestiones biológicas, psicológicas y sociales del enfermo, cuidador, familia y comunidad.
2. Elaborar un Plan Individualizado de Atención y Cuidados, donde se consideren todos los aspectos de coordinación interdisciplinar para los enfermos y su entorno, priorizando aquellas actuaciones que se realicen en la comunidad, capaces de retrasar o evitar su institucionalización.
3. Dar asistencia a los problemas específicos y a las necesidades del paciente y de su cuidador, que irán adaptándose a la evolución de la enfermedad.
4. Promocionar las actividades preventivas relacionadas con las complicaciones más frecuentemente asociadas al síndrome de demencia, las actividades de prevención primaria para aquellas demencias susceptibles de ello, y aquellas intervenciones de prevención secundaria y terciaria recomendables en todo tipo de demencia:
  - a. Prevención Primaria:
    - Control de los factores de riesgo cardiovasculares: hipertensión arterial, diabetes mellitus, tabaquismo, dislipemias y obesidad.
    - Control de hábitos tóxicos: tabaquismo, consumo de alcohol y otras drogas con toxicidad cognitiva.
    - Estilo de vida activo y una dieta suficiente, equilibrada y variada.
    - Utilización racional de los fármacos (ansiolíticos, antipsicóticos).

- Prevención primaria de enfermedades de transmisión sexual, que pueden producir síndrome de demencia: sífilis, VIH, etc.
- b. Prevención Secundaria: Diagnóstico precoz de:
  - Patología cardiovascular
  - Alteración cognitiva
  - Sintomatología psicológica y conductual asociada a la demencia
  - Sobrecarga del cuidador. Una correcta información y formación del cuidador pretenden reducir el estrés del cuidador y la posibilidad de malos tratos pasivos (infraestimulación, abandono) o activos al enfermo y mejorar la calidad de vida de ambos.
- c. Prevención terciaria:
  - Diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de todas aquellas patologías que originen discapacidad física (artrosis, ECV, etc.), sensorial (agudeza visual, sordera), mental (depresión, ansiedad) y social (aislamiento, escasez de recursos).

**5. Diagnóstico y tratamiento correcto del paciente: farmacológico y no farmacológico.**

**POBLACIÓN DIANA Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

Todo paciente que, independientemente de su edad, presente cambios cognitivos y/o conductuales y pérdidas funcionales, observadas por el profesional o referidas por el paciente o su familia, y que en una primera valoración cumpla, al menos, uno de los dos siguientes criterios:

1. Usuarios con Síndrome de Demencia, definido por la aparición de las siguientes alteraciones:
  - a. Presencia de cambios cognitivos (acompañados o no de cambios de conducta) y alteraciones en el funcionamiento (alteraciones en las actividades de la vida diaria). **(Tabla 2)**
  - b. Alteración en una prueba neurocognitiva breve (recomendada MEC<sup>5, 6, 7</sup>) **(Anexo 1)**.
2. Usuarios con diagnóstico previo documentado.

**TABLA 2**

- \* Cambios cognitivos: alteraciones de las funciones superiores (memoria, lenguaje, cálculo, habilidades motoras, capacidad de juicio y abstracción, orientación temporoespacial, etc.).
- \* Cambios de conducta o psicológicos: trastornos del comportamiento (apatía, inquietud, agitación, hiperactividad, etc.), trastornos del pensamiento (delirios, etc.), trastornos de la sensoripercepción (alucinaciones), síntomas afectivos, trastornos del sueño, etc.
- \* Pérdidas funcionales: incapacidad para realizar actividades cotidianas más o menos complejas (control del dinero, llamar por teléfono, aseo, continencia de esfínteres, etc.). Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) relacionadas con el autocuidado (Barthel) (anexo 7) y Actividades Instrumentales de la vida diaria (AIVD), relacionadas con la posibilidad de llevar una vida independiente en la comunidad (índice de Lawton) (anexo 6).



## **PROCESO ASISTENCIAL:**

Consta, al menos, de los siguientes subprocesos secuenciales e interrelacionados, que pueden a su vez estar integrados por otros subprocesos o actuaciones más concretas, y todo ello además de las propias del cuidador principal.

- I. Captación, valoración, y diagnóstico sindrómico de sospecha de Demencia.
- II. Derivación a Atención Especializada: Diagnóstico etiológico definitivo o de probabilidad, Pauta Terapéutica, e Informe Médico.
- III. Plan de Seguimiento.
- IV. Protocolo Asistencial en Situaciones de Crisis.
- V. El Cuidador Principal del Paciente con Demencia.
- VI. Cuidados Paliativos en el Paciente con Demencia.
- VII. Información del Diagnóstico de Demencia a Paciente y Familia.

## **I. CAPTACION EN A.P., VALORACIÓN Y DIAGNÓSTICO SINDRÓMICO DE SOSPECHA DE DEMENCIA:**

### **1. Sospecha Activa**

Es fundamental mantener una actitud activa de sospecha ante quejas que sugieran trastornos relacionados con el deterioro cognitivo y la demencia. En la actualidad no existe evidencia suficiente para recomendar el cribado sistemático de demencia en la población general asintomática, ni siquiera a partir de una determinada edad (**GR C**)<sup>8,9</sup>. Se recomienda estar alerta ante situaciones de alarma como pérdida de memoria, deterioro funcional o trastornos de comportamiento, referidos por la familia o el propio paciente (**Recomendación de Expertos PAPPS**)<sup>9,10</sup>. La sospecha activa estará referida a las tres áreas que se ven afectadas en el síndrome de demencia, pues para muchas de ellas el deterioro cognitivo es un aspecto no inicial del proceso morboso:

- a. Alteraciones en la esfera intelectual.
- b. Alteraciones psicológicas y del comportamiento.
- c. Alteraciones en el funcionamiento normal (respecto del nivel que tenía previamente).

## **2. Signos de Alerta**

Se deben considerar signos de alerta la aparición, de forma repetitiva, de manifestaciones, referidas por el paciente o un familiar que acude a una consulta de Atención Primaria (Médico, Enfermera, T. Social), como:

- a. Trastornos de memoria para recordar citas, conversaciones, sucesos recientes, ubicación de objetos. Olvidos de cierta importancia, reiterativos, que interfieren con la capacidad de realizar actividades cotidianas. Percepción subjetiva de pérdida de memoria.
- b. Despistes en lugares no habituales. Posible dificultad en la conducción complicada.
- c. Desorientación en el tiempo, con el desconocimiento de fechas principalmente.
- d. Aparición de errores de cálculo aritmético y presencia de faltas de ortografía en la escritura, que previamente no habían sucedido.
- e. Dificultad para encontrar la palabra adecuada y reiteraciones. Dificultad en mantener una conversación con varios interlocutores.
- f. Cambios del carácter y del humor sin causa aparente. Comportamiento pasivo, ausente, apático, irritable, desconfiado o inadecuado.
- g. Trastornos del sueño presentando una subexcitación nocturna que se acompaña de cierta somnolencia diurna.
- h. Disminución en la habilidad para ejecutar tareas cotidianas laborales o domésticas, y por tanto descenso del rendimiento y eficacia del sujeto en todos los aspectos, pero principalmente a nivel intelectual.
- i. Disminución de la capacidad adaptativa en todas las áreas, tanto familiar como social y laboral.
- j. 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 (síndrome de la "ventanilla").
- k. Aparición de síntomas conductuales o psíquicos: ansiedad, depresión, delirios, trastornos de la sensoropercepción, deambulaciones, irritabilidad, agresividad, etc.
- l. Aparición de Cambios cognitivos: alteraciones de las funciones superiores memoria, lenguaje, cálculo, habilidades motoras, capacidad de juicio y abstracción, orientación temporoespacial, etc.

### 3. Diagnóstico Sindrómico:

Una vez establecida la sospecha, se debe profundizar en el diagnóstico sindrómico:

**a.** Derivar o citar en consulta programada. La anamnesis debe hacerse conjuntamente al paciente y a una persona que le conozca bien, entrevistándoles juntos, y por separado. La Historia Clínica debe recogerse del paciente y del cuidador, con objeto de confirmar que se trata de una pérdida cognitiva respecto del estado previo y recopilar datos que el paciente no pueda facilitar. Estas recomendaciones se basan en consensos de Buena Práctica Clínica (**BPC**).

- Anamnesis e Historia Clínica:

- Antecedentes:

- Medicamentos que toma actualmente, haciendo especial hincapié en los cambios realizados, y aquellos que ha consumido en los últimos meses.

- Comorbilidad, otras enfermedades padecidas, y alergias.

- Antecedentes personales de patología neurológica, vascular, infecciones y traumatismos craneoencefálicos.

- Antecedentes familiares de patología neurológica, demencia y deterioro cognitivo, y patología psiquiátrica.

- Hábitos tóxicos, consumo de sustancias, especialmente tabaco y alcohol.

- Nivel educativo y ocupación laboral (actual y/o pasada).

- Factores de riesgo vascular (hipertensión arterial, accidente cerebrovascular, cardiopatía, dislipemia, diabetes mellitus, obesidad, etc.)

- Enfermedad actual

- Cuándo ha comenzado (fecha aproximada o precisa del inicio del deterioro)

- Cómo han sido las primeras quejas (forma de inicio)

- Cómo ha sido la evolución (rápida, lenta, insidiosa, etc.), factores agravantes, fluctuaciones, empeoramiento reciente, etc.

- Síntomas cognitivos actuales (memoria, orientación, concentración, lenguaje, praxias, gnosias, et.)

- Afectación del comportamiento (depresión, irritabilidad, apatía, desinhibición, alucinaciones, ansiedad, insomnio, etc.)

- Cambios de personalidad (aficiones, rasgos de carácter, pérdida de iniciativa)

- Qué repercusión ha tenido sobre las actividades cotidianas del paciente y su calidad de vida (qué cosas puede hacer, y cuáles ha dejado de hacer)

- Exploración Física completa:

- Estado general, nutrición, hidratación, coloración.
- Temperatura, tensión arterial, ritmo y frecuencia cardiaca.
- Palpación tiroidea.
- Auscultación pulmonar, cardiaca y carotídea.
- Exploración abdominal
- Pulsos periféricos.
- Exploración Neurológica, que incluya al menos:
  - Nivel de conciencia.
  - Fondo de ojo. Pares craneales.
  - Tono, fuerza muscular, sensibilidad.
  - Reflejos de estiramiento muscular (bicipital, tricipital, radial, rotuliano, aquileo)
  - Reflejos de liberación frontal. Se trata de reflejos primitivos presentes en el neonato que desaparecen con la maduración y pueden aparecer de nuevo en caso de enfermedad cerebral difusa, sobre todo de los lóbulos frontales. Se exploran cuando se encuentra demencia o alteraciones neurológicas diseminadas.
  - Signos extrapiramidales (temblor, rigidez, bradicinesia, discinesias etc.)
  - Alteración de la marcha, de la coordinación y el equilibrio.
- Valoración Neurocognitiva, del Estado de Ánimo, y del Funcionamiento:
  - La realización de un test psicométrico en el contexto de sospecha ayuda a diferenciar la demencia del envejecimiento normal (**NE II/GR B**)<sup>11</sup>. En nuestro medio se usa preferentemente el MEC de Lobo<sup>5, 6, 7</sup> (Anexo 1). Si no fuera posible, se puede utilizar otro de los propuestos en la Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria de Sacyl: Test del Informador (Anexo 2) (Validado por Morales-González en 1994)<sup>12,13</sup> y Test del Reloj<sup>14</sup> (**N II/GR B**)<sup>15</sup>, si bien en este caso se viene usando la adaptación de Cacho<sup>16</sup> (Anexo 3).
  - Los test breves cognitivos permiten discriminar si existen o no alteraciones cognitivas, pero la puntuación de los mismos no establece por sí misma el diagnóstico de demencia y no puede considerarse independiente de la evaluación clínica.
  - Recientemente se han propuesto, para ser utilizados en Atención Primaria, diferentes test breves (menos de 10 minutos), centrados en memoria episódica y semántica, cuyas validaciones en español podrían desplazar a los test clásicos<sup>17,18</sup>.
  - Valorar la repercusión sobre el estado de ánimo. En la entrevista clínica pueden utilizarse pruebas psicométricas como la Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage<sup>19</sup> (Anexo 4) o la EAD de Goldberg<sup>20, 21</sup> (Anexo 5). La presencia de síntomas depresivos no excluye el diagnóstico de demencia, por lo que la atribución de un mal rendimiento cognitivo a depresión debe hacerse con precaución. En el Anexo 8 se indican los

síntomas guía para el diagnóstico diferencial entre depresión y demencia. El concepto de pseudodemencia depresiva actualmente está sometido a crítica. La mayor parte de los pacientes inicialmente diagnosticados de pseudodemencia depresiva evolucionan hacia una demencia en los 8 años posteriores<sup>22</sup> y aproximadamente uno de cada tres pacientes con demencia asocian síntomas depresivos o apatía<sup>23</sup>. En estos casos, es preferible referirse a depresión asociada a deterioro cognitivo. Además, el antecedente de depresión dobla el riesgo de padecer demencia tipo Alzheimer a largo plazo<sup>24</sup> y es probable que la enfermedad depresiva comparta en gran medida la fisiopatología involucrada en la enfermedad de Alzheimer. En los casos con aparente demencia junto a importante inhibición psicomotriz debe descartarse también un síndrome catatónico en el contexto de un trastorno afectivo, de un trastorno esquizofrénico o de patología tóxico-metabólica.

- Valoración funcional, mediante el Índice de Lawton <sup>25</sup> (Anexo 6), de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria y el Índice de Barthel <sup>26</sup> (Anexo 7), de Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- Establecer el Diagnóstico sindrómico (Figura 1) de demencia de acuerdo con, los criterios DSM-IV <sup>27, 28</sup> (Anexo 9) que tienen un **(NE I, II /GR B)**, sensibilidad 80% y especificidad 70%)<sup>29</sup>, los criterios de la CIE-10 <sup>27, 30</sup> (Anexo 10), y especialmente los de la SEN<sup>15</sup> (Anexo 11) que puede ser una alternativa útil y práctica.

Si no se cumplen los criterios diagnósticos, se citará al paciente para una nueva evaluación a los 3–6 meses, prestando especial atención a la evolución y al control de factores de riesgo<sup>31</sup>

**Figura 1:** Algoritmo del diagnóstico etiológico de la demencia<sup>33</sup>



- Diagnóstico diferencial con las patologías más frecuentes:
  - Deterioro cognitivo asociado a la edad.
  - Depresión (Anexo 8)<sup>32</sup>.
  - Síndrome confusional agudo.
  - Efectos secundarios de medicamentos (recordar las benzodiazepinas e hipnóticos, medicamentos que utilizan con frecuencia los ancianos).
  - Retraso mental, y/o síndromes cognitivos focales.
- Los estudios analíticos son muy importantes para identificar la coexistencia de otras enfermedades (**NE I**)<sup>15</sup>. El consenso de la academia Americana de Neurología recomienda con una fuerza de Grado B<sup>31</sup> que debe realizarse en todos los pacientes con deterioro cognitivo un análisis de sangre que incluya: hemograma completo, velocidad de sedimentación globular (VSG), glucemia, iones (Na, K, Ca, y P), función renal,

proteínograma, perfil hepático, perfil lipídico, vitamina B12 y ácido fólico, función tiroidea, serología luética y análisis de orina. Se consideran opcionales o según sospecha clínica (**GR B o C**)<sup>34</sup>: Serología VIH y otras, metales pesados, determinación de tóxicos y medicamentos en sangre y orina<sup>11, 29</sup>.

- Opcional, en función de la anamnesis y los hallazgos en la exploración física: EKG, Rx de Tórax.
- Aunque las posibilidades de obtener rentabilidad diagnóstica de las mismas es baja, las guías clínicas y documentos de consenso recomiendan la realización de una prueba de neuroimagen con el fin de descartar la existencia de demencias secundarias, potencialmente tratables. Los criterios de recomendación (**NE IV/GR C**)<sup>11</sup> son:
  - Comienzo presenil de la enfermedad
  - Declive cognoscitivo muy rápido
  - Tiempo de evolución menor de dos años
  - Historia de hemorragias o tratamiento anticoagulante
  - Traumatismo craneal reciente grave
  - Historia de neoplasia. Riesgo de metástasis
  - Historia de incontinencia o alteraciones de la marcha precoces
  - Signos de focalidad neurológica reciente
  - Historia familiar de enfermedades neurodegenerativas
  - Síntomas neurológicos mal definidos o mal explicados por la exploración.

En relación con la petición de estas pruebas, pueden darse diferencias entre las distintas Áreas de Salud.

- b.** Valoración del paciente por Patrones Funcionales de Gordon (Anexo 12 <sup>35</sup>) y establecimiento del Plan de Cuidados (Anexo 13 <sup>36,37,38</sup>)
- c.** Inclusión en el Servicio de detección de problemas en el anciano y en el Servicio de Inmovilizados, si procede.
- d.** Identificación, captación, valoración y establecimiento del Plan de Cuidados del cuidador principal (Anexos 17 <sup>35</sup> , 18 <sup>36,37,38</sup>) y de su riesgo de sobrecarga (Anexo 16 <sup>39, 40</sup>)
- e.** Derivación al Trabajador Social para valoración e información. La Valoración del Riesgo Social se propone realizarla utilizando en el interrogatorio los Indicadores de Riesgo Social (Anexo 15 <sup>41</sup>) y la Escala Gijón<sup>42</sup> (Anexo 14)

La referencia, como responsable del proceso, es el Médico de Familia, pero dado que el paciente puede ser captado en las consultas de otros profesionales de Atención Primaria, previo a la derivación al médico o en paralelo, se podrán realizar las actividades reseñadas anteriormente tal como se recoge en la tabla 3, donde se especifican las propias del médico, de la enfermera, y aquellas que pueden ser realizadas indistintamente:

**TABLA 3**

ACTUACIONES EN ATENCIÓN PRIMARIA	
CONSULTA MÉDICA	CONSULTA DE ENFERMERÍA
Recogida de información sobre la enfermedad actual	
Anamnesis: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antecedentes</li> <li>• Enfermedad actual</li> </ul>	
Exploración física y neurológica:	
<b>Pasar una prueba psicométrica, preferentemente el MEC de Lobo (Anexo 1<sup>5,6,7</sup>) o sus alternativas (Anexos 2<sup>12,13</sup> y 3<sup>14,16</sup>).</b>	
<b>Valorar la repercusión sobre el estado de ánimo (Anexos 4<sup>19</sup> y 5<sup>20,21</sup>).</b>	
<b>Valoración funcional mediante el Índice de Lawton (Anexo 6<sup>25</sup>) de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria y el Índice de Barthel (Anexo 7<sup>26</sup>) de Actividades Básicas de la Vida Diaria.</b>	
	<b>Valoración por patrones funcionales (Anexo 12<sup>35</sup>):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patrón 6: Cognitivo-Perceptual</li> <li>• Patrón 7: Auto percepción-Autoconcepto</li> <li>• Patrón 8: Rol-relaciones</li> <li>• Patrón 4: Actividad-ejercicio</li> <li>• Patrón 1: Percepción-manejo de la salud</li> <li>• Patrón 5: Reposo-sueño</li> </ul> <p>Las escalas de valoración cognitiva (Anexos 1<sup>5,6,7</sup>, 2<sup>12,13</sup>, 3<sup>14,16</sup>), de valoración del estado de ánimo (ansiedad y depresión) (Anexos 4<sup>19</sup>, 5<sup>20,21</sup>), y los índices de valoración funcional (Anexos 7<sup>26</sup>, 6<sup>25</sup>) forman parte de las herramientas de la valoración de enfermería.</p>
Diagnóstico Diferencial ( <b>Anexo 8<sup>32</sup></b> )	
Diagnóstico Sindrómico ( <b>Anexos 9<sup>27,28</sup>, 10<sup>30</sup>, 11<sup>15</sup></b> )	
Inclusión Servicio Prevención/detección problemas Anciano y Servicio Inmovilizado	
Identificación y valoración del cuidador principal y del riesgo de sobrecarga ( <b>Anexo 16<sup>39,40</sup></b> )	
Derivación a Trabajador Social para valoración e información. Escala de Gijón <sup>42</sup> ( <b>Anexo 14</b> )	
Solicitud de Analítica y otras pruebas complementarias.	
Derivación a Atención Especializada	Establecimiento del Plan de Cuidados ( <b>Anexo 13<sup>36,37,38</sup></b> )



## **II. DERIVACIÓN A ATENCIÓN ESPECIALIZADA PARA DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO O DE PROBABILIDAD, PAUTA TERAPÉUTICA, E INFORME MÉDICO:**

Si el paciente cumple criterios diagnósticos de Síndrome de Demencia, se derivará a Neurología, Geriátrica o Psiquiatría, sólo a una de ellas, adjuntando la información recogida en Atención Primaria, basándose en los siguientes criterios:

- **NEUROLOGÍA:** Predominio del deterioro cognitivo y si hay presencia de síntomas/signos neurológicos.
- **GERIATRÍA:** Cuando se trata de pluripatología orgánica y es mayor de 75 años.
- **PSIQUIATRÍA:** Si predominan trastornos conductuales y/u otras alteraciones psicopatológicas (del tipo de delirios, alucinaciones, agresividad/agitación, depresión, ansiedad, insomnio incoercible), disfunción cognitiva secundaria a depresión, o tiene tratamiento psiquiátrico previo.

### **A. DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO O DE PROBABILIDAD (Anexo 26 <sup>53</sup>)**

#### **1. Criterios para el Diagnóstico Diferencial Sindrómico:**

Según los diferentes grupos de expertos los criterios diagnósticos recomendados para cada tipo de demencia son los siguientes:

- a. Demencia: A9- DSM-IV-TR o bien A10
- b. Enfermedad de Alzheimer (EA): A21-criterios diagnósticos NINCDS-ARDA<sup>43, 15, 44</sup> o DSM-IV-TR.
- c. Demencia Vascular (DV): A22-Criterios diagnósticos NINCDS-AIREN<sup>45, 46</sup>.
- d. Demencia de Cuerpos de Lewy (DLB): A23-Criterios del consorcio internacional para el diagnóstico de la Demencia por Cuerpos de Lewy<sup>47, 15</sup>.
- e. Demencia Fronto-Temporal (DLFT): A24-Criterios de Lund-Manchester<sup>48, 15, 49</sup>.
- f. Demencia Asociada a Enfermedad de Párkinson (EP): A25-Criterios de Emre para el diagnóstico de la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson<sup>50, 15, 51</sup>.
- g. Enfermedad por Priones: criterios clínicos para la ECJ en casos de demencias rápidamente progresivas<sup>52</sup>.

**2. Confirmación de la sospecha de Diagnóstico Sindrómico de Demencia:** previa corroboración de los aspectos fundamentales recogidos en Atención Primaria. Son aspectos a investigar, si no están reflejados del volante de derivación:

a. Anamnesis:

- Entrevistar al familiar, Familiares con los que vive, Nivel educativo, Motivo de consulta. Antecedentes Familiares y personales: Consumo de fármacos, Hábitos

tóxicos, Factores de riesgo vascular, Comorbilidad, Enfermedades neurológicas, infecciosas, TCE, Antecedentes psiquiátricos.

- Enfermedad Actual: Fecha de inicio del deterioro, Forma de inicio del deterioro, Relación del inicio del deterioro con alguna circunstancia, Evaluación del deterioro, Déficits que se perciben, Interferencias con las actividades de la vida diaria con la calidad de vida.

b. Exploración:

- Exploración Física y Neurológica completa.
- Evaluación Cognitiva: Atención, orientación, memoria, lenguaje, gnosis, praxias motoras y visoconstructivas, cálculo, razonamiento abstracto y capacidad ejecutiva:
  - Al menos un test validado (A1; A2; A3; Test de los 7 minutos<sup>54</sup>)
  - Si se considera adecuado, además uno de los siguientes test: Candex<sup>55</sup>, ADAS<sup>56</sup>, test Barcelona abreviado<sup>57</sup>
- Evaluación Psicopatológica Conductual: valorar estado de ánimo, sensopercepción e ideas delirantes mediante test validados (A5; NPI A30; A20-Brief Psychiatric Rating Scale<sup>58</sup>).
- Evaluación de la Capacidad Funcional (A6, A7).

c. Pruebas Diagnósticas básicas (si no se han realizado previamente):

- Analíticas: hemograma, VSG, bioquímica general hepática, iones, hormonas tiroideas, vitamina B12, serología de lúes. Son normales en la mayoría de los casos, salvo en un 30% de pacientes con enfermedades priónicas o encefalopatías espongiiformes Transmisibles, que presentan alteraciones hepáticas. No obstante resultan esenciales para realizar un correcto diagnóstico diferencial.
- ECG y RX Tórax.
- EEG: no forma parte del estudio sistemático, ya que en general no es útil para el diagnóstico de EA aunque puede serlo en casos muy concretos para realizar el diagnóstico diferencial en otros procesos, como una enfermedad por priones, cuadros confusionales, encefalopatías metabólicas (**BPC**). En las recomendaciones de la AAN, se contempla la realización de un EEG únicamente en estos casos con carácter opcional (**GR C**). En la EA, la electroencefalografía es normal inicialmente y se altera según avanza la enfermedad. En la DLB puede mostrar enlentecimiento en las fases precoces y presencia de actividad lenta temporal transitoria. En las enfermedades priónicas o encefalopatías espongiiformes transmisibles, el EEG sigue siendo útil en el contexto apropiado (nivel de evidencia I). El patrón característico de la ECJ esporádica consiste en complejos periódicos que aparecen sobre una actividad de fondo enlentecida de forma difusa. La actividad periódica puede faltar en las fases iniciales y tardías de la ECJ por lo que conviene realizar EEG seriados (nivel de evidencia I). La utilidad del EEG depende del tipo de enfermedad priónica y de la fase de la enfermedad. Los valores de sensibilidad y especificidad para el diagnóstico de la ECJ esporádica oscilan entre el 58-67 % y el 74-91 %, respectivamente. La sensibilidad del EEG es menor en los casos de ECJ familiar y en los de ECJ yatrógena. El diagnóstico del patrón EEG tipo ECJ incluye, no obstante,

una variedad de procesos degenerativos (EA, DLB), vasculares, infecciosos, tóxicos, metabólicos y epilepsia.

- Estudios de Imagen Estructural: son un paso fundamental en la conducta diagnóstica ante una demencia en general, en Atención Especializada. Se acepta que se debe hacer sistemáticamente un estudio de imagen estructural para descartar otras demencias que tienen un tratamiento distinto. Su utilidad para el diagnóstico positivo de la EA es discutible:
  - Tomografía Axial Computerizada. Es obligado realizar un estudio de neuroimagen general, un TAC, para descartar y detectar enfermedades, o una posible comorbilidad (**GR A<sup>15</sup>**). En la DLB, la TAC es inespecífica. En la DLFT, la atrofia frontotemporal apoya el diagnóstico pero su ausencia no lo excluye. En las Enfermedades Priónicas la TAC puede ser normal.
  - Resonancia Magnética. La RM no está indicada como exploración habitual para el diagnóstico de EA (**BPC<sup>15</sup>**), aunque en casos concretos puede poner de manifiesto una comorbilidad vascular (es más sensible para detectar cambios vasculares subcorticales), ya que la capacidad de poner de manifiesto lesiones de la sustancia blanca o infartos lacunares es mucho mayor que la del TAC, de manera que puede estar justificado cuando éste es uno de los objetivos del estudio de imagen. También puede aumentar la especificidad diagnóstica si se dispone de medios para cuantificar la atrofia mesial temporal (**NE II/GR B<sup>15</sup>**). En la DLB existe una menor reducción del volumen del hipocampo que en la EA. La RM es más sensible para el diagnóstico de ECJ esporádica (**NE II/GR B<sup>15</sup>**), los hallazgos característicos consisten en una hiperintensidad de señal localizada en el estriado, la corteza cerebral o ambos. Las lesiones pueden ser uni o bilaterales y parecen instaurarse de forma precoz. Incluso a las tres semanas del inicio de los síntomas. Los valores de sensibilidad y especificidad para el diagnóstico de la ECJ esporádica utilizando secuencia FLAIR y DWI oscilan entre el 80 y el 100 % y entre el 94 y el 100 % respectivamente. En la ECJ variante se encuentran dos signos característicos: 1) el signo del pulvinar que se define como la hiperintensidad bilateral y simétrica de los pulvinares y 2) el signo del palo de hockey en el que la hiperintensidad se limita a los pulvinares y los núcleos talámicos dorsomediales. Las cifras de sensibilidad y especificidad del signo del pulvinar para el diagnóstico de la enfermedad de ECJ variante empleando secuencias FLAIR y DWI son próximas al 100 %.
- d. Diagnóstico Diferencial. Descartar: Depresión y trastornos psiquiátricos, síndrome confusional agudo, retraso mental y/ o síndromes cognitivos focales, deterioro cognitivo leve, etc.

**3. Otras Pruebas Diagnósticas:** una vez establecido el diagnóstico sintromico de demencia es necesario proceder al diagnóstico de la causa más probable mediante la solicitud de otras pruebas complementarias, que se consideren necesarias para descartar cualquier tipo de demencia secundaria y para establecer el diagnóstico etiológico de probabilidad, o definitivo:

- a. LCR: El estudio del LCR (bioquímica, serología, citología y cultivo) no está indicado para el diagnóstico habitual de la EA y se realiza solo cuando se deben descartar otras enfermedades (**BPC<sup>15</sup>**). En la EA hay un aumento de la proteína tau total y de su isoforma fosforilada y una disminución del péptido ab42, por lo que la determinación de las cifras de isoforma fosforilada de la tau y del péptido ab42 puede aumentar la especificidad del diagnóstico de EA en casos concretos<sup>59, 60</sup>. No se recomienda el análisis de LCR en el estudio de una demencia degenerativa (**GR B<sup>15</sup>**). Para confirmar el diagnóstico de ECJ, los análisis convencionales del LCR no muestran alteraciones significativas excepto leve hiperproteorraquia y ligera pleocitosis. Sin embargo (para confirmar el diagnóstico de ECJ) la determinación de la proteína 14-3-3 en LCR es una herramienta básica en el diagnóstico (nivel de evidencia I, **GR A<sup>15</sup>**). Esta prueba refleja un estado de destrucción neuronal y puede resultar positiva en muchos procesos (ictus, encefalitis de Hashimoto, tumores cerebrales, síndromes paraneoplásicos...). Puede ser negativa en las fases iniciales de la ECJ y hacerse positiva en las fases posteriores. Las cifras de sensibilidad y especificidad para el diagnóstico de ECJ esporádica oscilan entre el 88 y el 97 % y entre el 84 y el 100 % respectivamente, y disminuye en las ECJ atípicas y en las ECJ familiares. La prueba tiene mayor utilidad cuando los resultados concuerdan con la sospecha clínica.
- b. Estudios Neurofisiológicos: en la DLFT el estudio electrofisiológico (Electromiografía) puede ser útil para confirmar una sospecha clínica de enfermedad de la motoneurona asociada a DLFT. En las enfermedades priónicas, el electromiograma puede mostrar en ocasiones signos de motoneurona inferior o de polineuropatía motora y sensitiva.
- c. Evaluación de la función autonómica: en la DLB existe una disminución de la captación de cardiaca de metayodobenzilguanidina que no está presente en la EA.
- d. Neuroimagen Funcional: RM, SPECT (tomografía computarizada por emisión de fotón único) y PET (tomografía por emisión de positrones) convencionales, que en todo caso se deben utilizar una vez realizado un estudio de imagen estructural, no debe formar parte del estudio habitual de la EA y se deben reservar a situaciones diagnósticas específicas (**GR B<sup>15</sup>**). La DAT-SPECT puede ser útil en casos seleccionados para el estudio de demencias acompañadas de parkinsonismo y para diferenciar la EA de la DLB y de la demencia de la parálisis supranuclear progresiva (**NE II-III/GR B<sup>15</sup>**). Tanto en la EA como en la DLB existe un patrón de hipoperfusión-hipometabolismo temporoparietal, pero con mayor frecuencia de hipoperfusión-hipometabolismo occipital. En la DLFT, tanto la SPECT como la PET detectan alteraciones de la perfusión y/o metabolismo en áreas frontales y temporales más precozmente que las pruebas de neuroimagen estructural. En las enfermedades priónicas, PET y SPECT pueden resultar útiles en algunos casos, como en las formas talámicas, en las que muestran hipometabolismo e hipoperfusión en los tálamos.

- e. Estudios genéticos: el estudio para demostrar las alteraciones genéticas en el contexto de una demencia solo debe realizarse cuando se disponga de un departamento adecuado para el consejo genético (**BPC<sup>15</sup>**). El estudio genético de familiares asintomáticos sólo se puede abordar por especialistas altamente cualificados (**BPC<sup>15</sup>**) y no puede recomendarse fuera del ámbito de la investigación. La determinación del genotipo de la APO E no debe hacerse de forma habitual (**GR A<sup>15</sup>**). En cualquier caso, es importante diferenciar entre EA de inicio precoz (65 años o menos) o de inicio tardío (después de los 65 años). La EA de inicio precoz se asocia más estrechamente con mutaciones genéticas. Se estima que el 20 % de casos de EA de inicio precoz se deben a mutaciones en el gen que codifica para la presenilina-1, un 5 % a mutaciones en el gen para la proteína precursora de amiloide y un 1 % en el gen de la presenilina-2. La EA de inicio tardío se asocia con el gen que codifica para la apolipoproteína E, tanto en los casos esporádicos como en los familiares. Los portadores de un alelo APOE4 tienen de 2-4 veces más riesgo de desarrollar EA, riesgo que se incrementa hasta 4-8 veces en los portadores de dos alelos<sup>61</sup>. Respecto a la DLFT, alrededor del 20-40% de los pacientes tienen antecedentes familiares de dicha enfermedad, lo que sugiere que existe un componente genético importante; sin embargo, la genética de esta enfermedad es compleja. En las enfermedades priónicas, el análisis de PRNP permite identificar las mutaciones patogénicas. La secuencia de este gen puede estar justificada en todos los casos incluso en ausencia de historia familiar (nivel de evidencia II).
- f. Neuropatología: Se desaconseja practicar una biopsia cerebral para el diagnóstico (**BPC<sup>15</sup>**). En la DLB, los nuevos criterios tienen en cuenta la extensión de los cuerpos de Lewy (agregados patológicos de alfa sinucleína) y el grado de patología asociada tipo enfermedad de Alzheimer. En la DLFT existen dos categorías patológicas: los casos con patología vinculada a la proteína tau y los casos no vinculados a esta proteína. En las enfermedades priónicas la biopsia de amígdala palatina permite detectar PrP tipo 4t en la mayoría de los pacientes con ECJ variante (nivel de evidencia II). Puede resultar útil en pacientes que presentan un cuadro clínico compatible con ECJ variante y no tienen el signo del pulvinar. El procedimiento no es útil para el caso de los pacientes con ECJ esporádica o ECJ yatrógena. - La biopsia cerebral es un procedimiento invasivo y resulta negativa en un 5 % de los casos. Sólo está indicada en los casos en los que se plantea un diagnóstico alternativo tratable (nivel de evidencia IV). La autopsia conviene realizarla en todos los casos (nivel de evidencia IV).

#### **4. Descripción de las Principales Etiologías de Demencia:**

##### **4. a.- DEMENCIA TIPO ALZHEIMER (EA)**

La EA es la causa más frecuente de demencia. Un estudio de metanálisis con una edad media de 74 años en los sujetos estudiados estimó que el 56 % de los casos de demencia se debía a EA<sup>62</sup>. Su etiología es multifactorial, si bien los diversos mediadores fisiopatológicos genéticos, vasculares e inflamatorios convergen en la producción de depósitos proteicos en la corteza cerebral con pérdida de sinapsis y a una progresiva muerte neuronal. Los depósitos más importantes son de proteína betaamiloide; también se producen en menor medida depósitos de proteína tau y de  $\alpha$ -sinucleína. Las

alteraciones neuropatológicas se acompañan de disfunción en múltiples sistemas de neurotransmisión, como los mediados por Ach, NA, 5-HT, GABA o glutamato. Tales disfunciones neuroquímicas son las principales responsables de la pérdida cognitiva y de los trastornos neuropsiquiátricos, y son la principal diana terapéutica de los tratamientos farmacológicos actualmente disponibles.

El antiguo concepto de demencia senil se corresponde con el actual diagnóstico de EA de inicio tardío. La edad es el principal factor de riesgo de demencia, pero no es un factor etiológico. De ahí que no deba interpretarse una pérdida funcional y cognitiva progresiva y significativa en el anciano como debida al proceso normal de envejecimiento<sup>63</sup>. En estos casos debe valorarse en primer lugar una EA. En segundo lugar, es necesario hacer el diagnóstico diferencial con el deterioro cognitivo leve asociado a la edad. La diferencia entre uno y otro estriba principalmente en el impacto funcional, de tal manera que si bien en el deterioro cognitivo leve existen quejas cognitivas subjetivas o incluso un rendimiento ligeramente deficitario en las pruebas neuropsicológicas, el desempeño funcional del paciente es normal. Cuando se ve afectado el funcionamiento en actividades avanzadas, y más aún si se afectan las capacidades instrumentales o básicas, debe valorarse en primer lugar el diagnóstico de EA. En el Anexo 21 se indican los criterios diagnósticos para la DTA.

El perfil clínico de la EA es el patrón prototípico de la demencia, por lo que no existen síntomas característicos que sugieran esta opción en el proceso de diagnóstico diferencial. Más bien es la ausencia de síntomas indicativos de otros tipos de demencia lo que conduce al diagnóstico nosológico de EA. Es característica la pérdida progresiva de funcionamiento y el predominio de los problemas de memoria. En el momento de la primera consulta suelen haber transcurrido 2 años desde que la familia ha percibido los primeros síntomas<sup>64</sup>. Posteriormente se van añadiendo el resto de síntomas como los déficits en el lenguaje, primero en la denominación y más tarde en la comprensión y fluidez verbal. En las etapas finales de la enfermedad se añade la pérdida de autonomía para el vestido, para el aseo y para el uso de cubiertos y utensilios, así como la pérdida en el control de los esfínteres. Por último el paciente pierde la capacidad para la deambulación y para la deglución, quedando encamado hasta el momento en el que sobreviene la muerte por una enfermedad intercurrente. La esperanza de vida promedio desde el momento en el que se realiza el diagnóstico es de 10 – 20 años<sup>27</sup>, si bien la supervivencia puede variar de manera importante según el grado de provisión de cuidados. La intensidad del deterioro cognitivo es el principal predictor de supervivencia, seguido de la comorbilidad con diabetes, insuficiencia cardíaca congestiva y cardiopatía isquémica<sup>65</sup>.

En más de 2/3 de los casos se asocian síndromes neuropsiquiátricos como la depresión, la apatía, la psicosis o la agitación psicomotriz<sup>23</sup>. Los dos primeros síndromes son más habituales en las etapas leves o moderadas de la enfermedad y los dos últimos en etapas con deterioro avanzado. No obstante, cualquiera de los síndromes neuropsiquiátricos puede darse en cualquier momento evolutivo, como por ejemplo la ideación delirante en el inicio de la enfermedad. Los problemas médicos asociados suelen deberse a desnutrición por problemas deglutorios, infecciones respiratorias o de vía urinaria, úlceras de decúbito, así como pérdida ponderal y de masa muscular debidos a la propia enfermedad.

En el proceso de diagnóstico diferencial, una vez establecido el diagnóstico sindrómico de demencia, en primer lugar debe descartarse alguna de las poco probables causas de demencia tratable. En segundo lugar debe valorarse en función de la clínica, de los factores de riesgo y de las exploraciones

complementarias, una posible demencia vascular y el resto de tipos de demencias degenerativas primarias. Si las opciones anteriores son negativas, se optará por el diagnóstico de DTA.

#### **4. b.- DEMENCIA CON CUERPOS DE LEWY (DLB)**

Es la segunda causa de demencia degenerativa en ancianos y supone 10-15% de los casos. La DLB se caracteriza clínicamente por la asociación de deterioro cognitivo-demencia fluctuante, parkinsonismo y síntomas psicóticos y patológicamente por la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy en la corteza cerebral y habitualmente en núcleos subcorticales.

La demencia es de inicio subagudo y suele cursar con frecuencia con fluctuaciones de los déficits cognitivos y del nivel de conciencia. Se afecta sobre todo el nivel de atención, la velocidad de pensamiento, las funciones ejecutivas y las tareas constructivas y visuospaciales. Los tests breves de evaluación cognitiva carecen de eficacia suficiente para discriminar entre DLB y EA. En la mayoría de los casos el parkinsonismo, aparece después de la aparición del deterioro mental y puede estar ausente en un 25 % de los casos confirmados anatomopatológicamente. Predominan los parkinsonismos rigidoacinéuticos pero también puede haber temblor, amimia y trastornos de la marcha, del habla y de los reflejos posturales. Los síntomas psicóticos característicos son las alucinaciones visuales estructuradas y vívidas y los delirios de carácter paranoide, ambos aparecen precozmente en el cuadro clínico. Son más raras las alucinaciones auditivas u olfatorias. En muchos casos existe hipersensibilidad a los neurolépticos.

También son frecuentes los signos de disfunción autonómica, el trastorno de conducta del sueño REM, la hipersomnia, las caídas, las mioclonias y la oftalmoplejía supranuclear y la hipersensibilidad a los neurolépticos.

#### **4. c.- DEMENCIA LOBAR FRONTOTEMPORAL (DLFT)**

Constituye la tercera causa de las demencias degenerativas tras la EA y la DLB y representa aproximadamente el 10 % de todas las demencias.

Se incluyen aquí distintas enfermedades neurodegenerativas cuya característica común es la atrofia cerebral focal simétrica o asimétrica que afecta al lóbulo frontal y/o temporal y/o parietal. Pueden aparecer signos parkinsonianos y de enfermedad de la motoneurona (fasciculaciones, debilidad y atrofia muscular)

Se reconocen tres variantes:

1.- Demencia frontotemporal o variante frontal de la DLFT: es la forma más común (50-60% casos). Se inicia en torno a la sexta década de la vida con trastornos de conducta (desinhibición, apatía, cambios de conducta alimentaria, conductas repetitivas y estereotipadas). También aparecen alteraciones cognitivas especialmente en la expresión del lenguaje (ecolalia, perseveraciones y reducción progresiva del habla), disfunción ejecutiva y alteración de la planificación en la evolución. A los síntomas



cognitivo-conductuales se añaden signos parkinsonianos o de enfermedad de la motoneurona frecuentemente de predominio bulbar. La duración media de la enfermedad oscila entre tres y ocho años.

2.- Demencia semántica: Se caracteriza por la pérdida del significado de las palabras y de la comprensión de las órdenes, con anomia y parafasias semánticas y relativa preservación de los aspectos fonológicos y sintácticos del lenguaje. Existe un trastorno muy marcado de la memoria semántica que se evidencia en pruebas de denominación por confrontación visual. El lenguaje del paciente se caracteriza por una afasia progresiva fluente. Hasta fases avanzadas no aparecen otras alteraciones neuropsicológicas, como la apraxia, los trastornos visuoespaciales y la alteración de la memoria episódica.

3.- Afasia progresiva no fluente: Existe una alteración del lenguaje expresivo con fluencia disminuida acompañada de agramatismo, parafasias fonéticas y anomia. La comprensión de palabras es normal en estadios iniciales. En fases avanzadas pueden aparecer alteraciones conductuales similares a las observadas en la demencia frontotemporal y signos parkinsonianos. En ocasiones, la sintomatología evoluciona a un síndrome clínico de degeneración córtico-basal o parálisis supranuclear progresiva.

Alrededor del 20-40% de los pacientes con DLFT tienen antecedentes familiares, aunque solo el 10-15% casos tienen un patrón de herencia autosómica dominante. En las pruebas de neuroimagen se aprecia una significativa atrofia frontotemporal que suele ser asimétrica pero su ausencia no lo excluye este diagnóstico.

#### **4. d.- DEMENCIA VASCULAR (DV)**

El concepto de DV es amplio y heterogéneo. Es un síndrome plurietiológico. Incluye diferentes tipos de enfermedades que, aun compartiendo la naturaleza vascular responden a causas distintas y mecanismos etiopatogénicos diversos y tienen manifestaciones clínicas y correlatos radiológicos distintos.

1. Demencia por infarto estratégico extenso: La demencia se produce como consecuencia de un infarto único cortical o subcortical de localización estratégica (infartos talámicos). Se denomina demencia posictus a cualquier tipo de demencia (vascular, degenerativa o mixta) que se desarrolla después de un ictus. No hay un límite de tiempo establecido pero la mayoría de los trabajos se refieren a intervalos de tres meses a un año después de un ACV agudo.

2. Demencia multiinfarto: La DV es secundaria a la repetición de infartos corticales en el territorio de arterias de calibre mediano o grande. Es la forma que más se ajusta al patrón clásico de demencia de inicio agudo y evolución escalonada en el tiempo con empeoramientos relacionados con nuevos eventos vasculares y periodos de mejoría o estabilización.

3. DV subcortical: Se produce por lesiones isquémicas múltiples por patología de pequeños vasos subcorticales (infartos lacunares y patología vascular de la sustancia blanca). La etiología más frecuente es la angiopatía hipertensiva o diabética junto con la angiopatía amiloide, angiopatías hereditarias o estados de hipercoagulabilidad. La enfermedad de Binswanger es un tipo de DV



subcortical que cursa con incontinencia urinaria, trastorno de la marcha, leucoaraiosis extensa y factores de riesgo vascular.

La leucoaraiosis extensa (más de un 25 %) se refiere a los cambios en la sustancia blanca que la tomografía o la resonancia ponen de manifiesto en personas que pueden (o no) padecer demencia, trastornos motores o presentar factores de riesgo vascular.

La instauración del cuadro puede ser insidiosa y su curso lento y progresivo. Puede haber episodios agudos de déficit neurológico focal pero muchos pacientes con DV subcortical nunca tienen ictus clínicos.

4. Demencia por hipoperfusión/hipoxia: La etiología incluye cualquier proceso hemodinámico que induzca reducción del flujo cerebral o hipoxemia.

5. Demencia por lesiones hemorrágicas.

El perfil clínico más típico de DV está marcado por los factores de riesgo vascular, los rasgos ictales y los signos focales de la enfermedad cerebrovascular: el inicio agudo-subagudo, el curso escalonado y evolución fluctuante, la focalidad neurológica y los deterioros cognitivos heterogéneos.

Los criterios diagnósticos más utilizados son los NINDS-AIREN (Criterios NINDS-AIREN de demencia vascular, adaptación y traducción extraída de la GPC de la SEN, 2009. Anexo 22). Estos criterios, al igual que otros menos usados (DSM IV, CIE10 o los del ADDTC), son muy específicos pero poco sensibles dado que con frecuencia no existe déficit neurológico focal ni tampoco una clara relación temporal entre demencia y ACV agudo.

La escala de isquemia de Hachinski tiene una alta sensibilidad y especificidad para la discriminación entre la EA y la DV puras pero tiene un rendimiento bajo para determinar los casos de demencia mixta.

La DV pura es probablemente poco frecuente en pacientes mayores de 80 años. En estas edades son progresivamente más frecuentes los casos en los que coexisten lesiones degenerativas y vasculares que tienen un efecto fisiopatológico sinérgico y probablemente crítico. En la actualidad el término de demencia mixta tiende a sustituirse por el de EA posible con componente vascular o viceversa.

No existen criterios clínicos ni neuropatológicos de demencia mixta

#### **4. e.- DEMENCIA ASOCIADA A ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)**

Aparece de forma lenta e insidiosa en el contexto de una EP de más de diez años de evolución, afecta a más de una función cognitiva, preferentemente la atención y la función ejecutiva y/o visuoespacial. Se asocia a rasgos conductuales como apatía, cambios de humor, delirios y/o alucinaciones y somnolencia diurna excesiva. Generalmente se correlaciona con un patrón anatomoclínico en el que predomina la degeneración tipo cuerpos de Lewy en la corteza cerebral y sistema límbico.

Se estima una prevalencia aproximada del 30-40 % y una tasa de incidencia que supera en 4-6 veces la de la población control.

Aparece con más frecuencia en los pacientes con EP de inicio tardío, en las formas clínicas en las que predomina la inestabilidad de la marcha, en los pacientes que presentan alteraciones de conducta del sueño REM y deterioro cognitivo ligero ya al inicio del diagnóstico de esta enfermedad.

La exploración neuropsicológica detallada no es capaz de diferenciar el patrón cognitivo de la demencia asociada a EP y de la DLB. En comparación con la EA la construcción y la praxis visuoespacial y la función ejecutiva son peores pero el lenguaje y la memoria visual y verbal están más conservados. No existen pruebas diagnósticas suficientemente específicas ni con un adecuado poder estadístico para diferenciar entre la demencia asociada a EP y la EA o deterioro cognitivo ligero. Por otra parte, no existen trastornos neuropsiquiátricos específicos pero hay un mayor predominio de la apatía y de alucinaciones visuales complejas y menos disforia, irritabilidad y delirios en comparación con la EA. Es frecuente su asociación con alteraciones de conducta del sueño REM. Para el diagnóstico de la demencia asociada a la EP se aplican los criterios de Emre (Traducción y adaptación de Emre et al, 2007 extraída de la GPC de la SEN, 2009 (grado de recomendación B, nivel de evidencia II) (Anexo 25).

#### **4. f.- ENFERMEDADES PRIÓNICAS O ENCEFALOPATÍAS ESPONGIFORMES TRANSMISIBLES**

Las enfermedades priónicas o encefalopatías espongiformes transmisibles son un conjunto de procesos neurodegenerativos que etiopatogénicamente se caracterizan por la acumulación de isoformas patológicas de la proteína priónica (PrP) denominada PrP<sup>Sc</sup>. En las formas exógenas, el acceso posiblemente se realiza a través del sistema nervioso periférico con o sin la participación del sistema linfóide. El mecanismo final de la pérdida neuronal es por apoptosis.

Las enfermedades priónicas pueden presentarse de forma esporádica (85 %), familiar (10-15%), o adquirida (menos del 5 %).

La enfermedad de Creutzfeldt Jacob (ECJ) es la enfermedad priónica más frecuente. Presenta una incidencia de 0,5 a 1,5 casos por millón de habitantes. El cuadro clínico clásico de la ECJ o forma mioclónica consta de las siguientes fases:

1. Fase prodrómica: Aparece en un 25 % de los casos y se inicia semanas o meses antes del inicio del deterioro cognitivo. Los pacientes sufren malestar general, insomnio, anorexia, bulimia o disminución de la libido

2. Fase de inicio: Aparecen alteraciones cognitivas (pérdida de memoria, concentración, dificultad para resolver problemas), conductuales (conductas inadecuadas, paranoia, apatía) o afectivas (depresión, labilidad emocional). También son frecuentes las manifestaciones visuales y cerebelosas. Aunque el comienzo suele ser gradual, el 15 % de los casos se inician de forma abrupta.

3. Fase de estado: Los pacientes presentan una demencia severa, los síntomas visuales pueden evolucionar a ceguera cortical y la ataxia cerebelosa suele asociarse a otros síntomas motores tales como mioclonías (70 % de los casos), discinesias y signos piramidales y extrapiramidales.

4. La fase final se caracteriza por mutismo acinético. El fallecimiento suele producirse en un plazo inferior a un año a consecuencia de infecciones intercurrentes.

La ECJ familiar representa el 15 % de todos los casos de ECJ. La forma más frecuente es la asociada a la mutación E200K. Es indistinguible de la variante esporádica salvo por su inicio más temprano.

La ECJ iatrogénica supone menos del 5 % de las enfermedades priónicas. Se ha descrito en relación con trasplantes de córnea, injertos de duramadre, uso de hormona de crecimiento, y exposición a instrumental neuroquirúrgico o electrodos profundos. La latencia entre la exposición y la presentación clínica depende en gran medida de la vía de inoculación y oscila entre meses y 5 - 10 años. La clínica es similar a la de la ECJ clásica.

La ECJ variante se describió en el Reino Unido en 1996 a partir de la identificación de una serie de casos de ECJ con características atípicas que se atribuían al consumo de carne de ganado vacuno afectado por encefalopatía espongiiforme bovina. Recientemente se ha observado que también es posible la transmisión entre humanos por la sangre.

La edad media de inicio es de 29 años y la media de supervivencia es de 13 meses. El periodo de latencia desde la exposición al comienzo del cuadro clínico es de 10 a 15 años, excepto en los casos adquiridos por vía hemática en los que se reduce a 5-7 años. La clínica comienza con síntomas psiquiátricos (ansiedad, apatía, irritabilidad...), se pueden asociar con el tiempo ideas delirantes y alucinaciones visuales. A los 6 meses, la exploración suele mostrar signos neurológicos definidos como ataxia, deterioro cognitivo o movimientos involuntarios tipo mioclónico, coreiforme o distónico.

Para realizar un correcto diagnóstico diferencial debe realizarse una analítica de sangre que es normal salvo en un 30 % de los pacientes que presentan alteraciones hepáticas.

## **B. PAUTA TERAPÉUTICA**

El objetivo es mejorar, o al menos mantener, el nivel de calidad de vida del paciente y de su familia. Para ello instauraremos una serie de medidas no farmacológicas y otras farmacológicas, orientadas a:

- a. Mejorar o preservar las capacidades cognitivas del paciente.
- b. Prevenir o mejorar los trastornos del comportamiento.
- c. Retrasar en lo posible la dependencia del paciente.
- d. Mejorar su estado anímico.
- e. Mejorar la relación entre paciente, cuidador y familia.

A su vez estos objetivos implicarán:

- a. Educar, al paciente y a su familia, acerca de la enfermedad y el tratamiento.
- b. Dirigir los aspectos específicos del cuidado de los pacientes en el ámbito de la atención domiciliaria:
  - Optimizar el entorno con el fin de lograr una mejor adaptación del hogar al déficit, buscando normas de seguridad para prevenir riesgos de caída, accidentes, extravíos, etc.
  - Reducir al mínimo posible el uso de fármacos antipsicóticos y sedantes.
  - Realizar las mínimas restricciones físicas posibles.

### **1.- Tratamiento No Farmacológico (TNF):**

El tratamiento no farmacológico debe ser el pilar del tratamiento, pero siendo conscientes de que estas estrategias requieren un tiempo que el cuidador o los familiares a veces no tienen. Está constituido por un conjunto de intervenciones psicosociales de tipo general y otras más específicas que se consideran el escalón inicial de la atención al paciente con demencia. La primera actuación de soporte y tratamiento es la información sobre el cuidado, al paciente y a la familia. La información básica que se debe aportar, ya sea verbal o de forma escrita, aparece recogida en la **Tabla 5**<sup>66</sup>

La mayor parte de los tratamientos no farmacológicos aplicados a la demencia tienen su base en los conceptos de neuroplasticidad y psicoestimulación. La neuroplasticidad en la que se basan las técnicas de rehabilitación neuropsicológica cognitiva consiste en la capacidad de adaptación y compensación del SNC a las pérdidas neuronales y cognitivas. Esta neuroplasticidad implica la conservación de una cierta y posible capacidad de aprendizaje del enfermo por medio de diferentes técnicas de psicoestimulación<sup>3</sup>.

**TABLA 5**

**Información básica para el paciente y la familia de individuos con demencia**

- Descripción de la enfermedad, incluyendo su evolución y sus complicaciones (Médico Familia/Especializada)
- Enseñanza de habilidades prácticas para el manejo de situaciones concretas en el cuidado del paciente (alimentación, higiene, problemas de conducta, etc.) (Enfermera)
- Asociaciones de familiares de pacientes con demencia (T. Social)
- Recursos sociosanitarios disponibles: ayudas a domicilio, centros de día, servicios de teleasistencia, residencias asistidas, etc. (T. Social)
- Aspectos legales: incapacitación, tutela, pensiones, responsabilidad civil, etc. (T. Social)
- Aspectos socioeconómicos: reconocimiento de minusvalías, pensiones, prestaciones económicas para sillas de ruedas, etc. (T.Social)
- Repercusión en el cuidador y riesgo de sobrecarga (M. Familia/Enfermera)

**TABLA 6**

**Intervenciones No Farmacológicas en la demencia**

- Información sobre la enfermedad (Médico Familia/Especializada)
- Información sobre el proceso de cuidado y su repercusión en el cuidador (M. Familia-Enfermera).
- Recomendaciones del manejo del paciente en la vida diaria (M. Familia-Enfermera)
- Recomendaciones para el manejo de los síntomas conductuales y psicológicos (M.Familia-Enfermera)
- Recomendaciones sobre las adaptaciones del espacio físico (Enfermera-T. Social)
- Adaptaciones de la organización de la vida cotidiana (Enfermera)
- Intervenciones psicoterapéuticas específicas (Unidades Específicas- U. Salud Mental)
- Talleres cognitivos (de orientación en tiempo y persona, memoria, lenguaje, concentración y cálculo) (Unidades específicas)
- Talleres de psicomotricidad (gimnasia, movilización activa y pasiva, coordinación y otros) (Unidades específicas)
- Talleres ocupacionales (pintura, jardinería, costura y otros) (Unidades específicas)

Conforme la demencia evoluciona, también cambian los problemas del paciente y la familia, por lo que es necesario revisar y adaptar continuamente nuestras intervenciones.

Con los dispositivos asistenciales actuales es imposible asumir el tratamiento no farmacológico de forma adecuada, ya que para llevarlo a cabo hay que crear unidades específicas multidisciplinares.

En la **Tabla 6** se resumen las intervenciones no farmacológicas<sup>66</sup>.

Existen diversos tipos de tratamiento no farmacológico que difieren tanto en las técnicas utilizadas como en las hipótesis que las sustentan. Aquí nos centraremos en los siguientes<sup>15</sup>:

- a. **Terapia de Orientación en la Realidad:**  
Intenta mejorar el déficit cognitivo utilizando todos los estímulos posibles (visual, auditivo, verbal) para aportar información actualizada del entorno, tanto físico como social (**GR B** para la mejoría cognitiva<sup>15</sup>, y **GR C<sup>15</sup>** para la mejoría de conducta y mejoría funcional). La continuidad en la orientación en la realidad parece necesaria para el mantenimiento de los beneficios. Los beneficios en la orientación en la realidad se añaden a los tratamientos con donepezilo (**GR C<sup>15</sup>**).
- b. **Terapia de Reminiscencia:**  
Se basa en que la reminiscencia del propio pasado promovería un sentido de coherencia y ajuste adecuado con el entorno del paciente. Se dispone para recomendar la terapia de reminiscencia de (**NE II-III/GR B<sup>15</sup>**) con el objetivo de mejorar el rendimiento cognitivo, la afectividad y la conducta.
- c. **Terapia de Validación:**  
Pretende establecer comunicación con los pacientes por medio de la aceptación de la realidad y las convicciones tal y como son experimentadas por el paciente (**NE II/GR B<sup>15</sup>**).
- d. **Rehabilitación y Entrenamiento Cognitivos:**  
Se dispone de (**NE II-III/GR B<sup>15</sup>**) de que el entrenamiento cognitivo puede ser útil en los pacientes con DCL y demencia, sin riesgo de efectos negativos sobre los pacientes.
- e. **Estimulación Sensorial:**  
El objetivo es la estimulación multisensorial para modificar el entorno monótono y carente de estímulos que se observan a veces en los centros para el cuidado de los pacientes dementes.  
La estimulación sensorial sola (**NE III<sup>15</sup>**) o asociada a la participación en actividades recreativas y entrenamiento en actividades de la vida diaria (**NE II<sup>15</sup>**) puede mejorar los trastornos de conducta (**GR B<sup>15</sup>**).
- f. **Terapia Cognitiva Conductual:**  
Con esta técnica se pretende mejorar el cuadro clínico mediante la toma de conciencia por parte del paciente de su situación como enfermo, el conocimiento de sí mismo y la

planificación. Esta terapia puede mejorar los trastornos de conducta en los pacientes con demencia (**GR B<sup>15</sup>**).

g. **Terapia Conductual:**

La terapia conductual en forma de terapia ocupacional centrada en actividades de la vida diaria, en la que el cuidador toma parte activa como terapeuta, mejora la capacidad funcional del paciente y reduce la carga del cuidador (**GR B<sup>15</sup>**). La terapia conductual de modificación de conducta puede mejorar algunos trastornos de conducta (**GR B<sup>15</sup>**).

h. **Intervenciones Multi-componente<sup>67</sup>** para el paciente y el cuidador: Se integran o se suman intervenciones dirigidas al paciente y al cuidador, ya sea con una estructura formal (por ejemplo: educación del cuidador y estimulación cognitiva para el paciente) o de una forma individualizada, según las características y necesidades del paciente y del cuidador. Dentro de esta segunda modalidad destacan las intervenciones de asesoramiento en el domicilio, realizadas por terapeutas ocupacionales.

Mientras los fármacos no consigan avances significativos seguiremos necesitando del TNF para mejorar la calidad de vida de pacientes, familiares y profesionales. Destaca como único TNF con **GR A** la intervención multicomponente al familiar del tipo Mittelman y colaboradores. Dicha intervención garantiza que una replicación de la misma produce un retraso en la institucionalización superior a un año en el enfermo, mientras mejora el estado anímico del cuidador. No hay intervención conocida en Alzheimer con efecto mayor.

Es preciso decir, que con los recursos y posibilidades actuales de la Red Sanitaria, no se puede acometer con rigor y seriedad la aplicación de los TNF en la atención al paciente afectado con Demencia. Proponemos la creación de Unidades Funcionales de Atención a la Demencia, en cada Área de Salud, de las que formen parte ineludible profesionales del campo de la Psicología y del Trabajo Ocupacional y otros. Dichas unidades deberían servir como núcleo desde donde se dirija una actividad de formación y entrenamiento continuado dirigido a los cuidadores familiares y profesionales que estén en contacto diario con los enfermos, bien desde el domicilio o desde los diferentes recursos sociales, como Centros de Día, Unidades Residenciales o Asociaciones de pacientes, u otros espacios rehabilitadores posibles.

## **2.- Tratamiento Farmacológico (TF):**

Un estudio del Ministerio de Sanidad y Consumo ha comprobado que existe un alto porcentaje de pacientes (alrededor del 40%) a los que se les prescriben medicamentos de forma incorrecta, especialmente a los mayores de 65 años, por lo que antes de iniciar el tratamiento conviene tener en cuenta las siguientes medidas:

- Retirar los fármacos que no sean imprescindibles.
- Iniciar el tratamiento con dosis pequeñas.
- Aumentar la dosis gradualmente.
- Dejar un periodo de lavado entre dos tratamientos diferentes.
- No instaurar un tratamiento sin evaluar periódicamente su posible retirada.
- Desaconsejar la automedicación.

- Valorar su eficacia y seguridad.
  - Retirarlo lo antes posible.
- a. **Tratamiento de la Causa de la Demencia:** esto es posible en los casos de demencias secundarias reversibles como trastornos del tiroides, déficit vitamínico, disfunción hepática (**Tabla 4**). La precocidad del tratamiento es esencial para que la recuperación sea completa
- b. **Tratamiento de las Disfunciones Cognitivas (ANEXO A27):**
- Control de los Factores de Riesgo Vascular.
  - Tratamiento Preventivo: los tratamientos preventivos han abierto expectativas de poder retrasar la aparición de demencia en los sujetos de riesgo, o de las fases iniciales de la misma, pero todavía no se ha demostrado una eficacia incontestable<sup>68</sup>:
    - Tratamiento preventivo/etiopatogénico de la Demencia Vascular:
      - Antiagregantes: No hay evidencia suficiente para apoyar el uso del ácido acetilsalicílico u otro antiagregante en el tratamiento mejore el deterioro cognitivo asociado a la DV (grado de recomendación C, nivel de evidencia IV)
      - Nimodipino: Hay evidencia suficiente para considerar el beneficio del nimodipino sobre escalas clínicas globales en el tratamiento de la DV y de la EA con componente vascular (grado de recomendación A, Nivel de evidencia I)
      - Citicolina: No hay evidencia ni a favor ni en contra del uso de citicolina en el tratamiento de la DV (grado de recomendación B, nivel de evidencia I)
      - Piracetam: No hay datos que avalen su eficacia.
      - Nicardipino: No hay evidencia de su eficacia (grado de recomendación C, nivel de evidencia IV)
      - Tratamiento de la hipertensión arterial: Hay cierta evidencia de que el tratamiento de la hipertensión arterial puede prevenir el deterioro cognitivo asociado a enfermedad vascular cerebral (grado de recomendación B, nivel de evidencia II)
      - Hipolipemiantes: El uso de estatinas se asocia a un menor riesgo de padecer deterioro cognitivo o demencia pero hasta la fecha no hay evidencia suficiente para indicar su uso en la prevención de la demencia.
    - Antioxidantes: teóricamente el estrés oxidativo podría desempeñar un papel en los procesos neurodegenerativos, por lo que se han ensayado diversos fármacos con propiedades antioxidantes como la vitamina E. En el momento actual no existe evidencia clínica de que los suplementos de vitamina E retrasen o enlentescan la evolución de los pacientes con DCL.
    - Ni las estatinas, ni los estrógenos, ni los antiinflamatorios no esteroideos, han demostrado eficacia en frenar o detener la progresión de la enfermedad. (**NE I**).
  - Tratamiento de los síntomas cognitivos: En la actualidad, los fármacos autorizados por el Ministerio de Sanidad y Consumo para el tratamiento de las demencias sólo



están indicados para la enfermedad de Alzheimer y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson (en vías de autorización, para la demencia por Cuerpos de Lewy). Estos fármacos son<sup>15</sup>:

- Inhibidores de la Enzima Acetilcolinesterasa (IACE): la tacrina, el donepezilo, la rivastigmina, y la galantamina, están indicados para las formas leves (GDS 4 MMSE 23-16) a moderadas de la Enfermedad de Alzheimer (GDS 5 o MMSE 19-10) (**GR A**), teniendo en cuenta sus modestos beneficios y sus escasos efectos adversos. La rivastigmina también está indicada en las fases leves y moderadas de la demencia asociada al Parkinson idiopático (**GR A**). En la actualidad no existen datos que hagan preferible un IACE sobre otro (**GR A**), de manera que la elección se debe basar en el perfil de efectos adversos y la medicación concomitante (**BPC**). El beneficio obtenido inicialmente se prolonga al menos un año (**GR A**) y posiblemente durante periodos de tiempo más prolongados (**GR C**). No está justificado el uso de los IACE para el tratamiento de la sintomatología conductual de los pacientes con DLFT. En la DV, hay evidencia acumulada razonable como para recomendar el uso de IACE para el tratamiento de los síntomas cognitivos y déficits funcionales globales en pacientes con DV leve a moderada (grado de recomendación A, nivel de evidencia I). En la DLB, los IACE son moderadamente eficaces en el control de las alucinaciones visuales, ideas delirantes, ansiedad, inatención y alteraciones del sueño. En caso de falta de respuesta de los síntomas neuropsiquiátricos a estos fármacos debe considerarse el uso de fármacos antipsicóticos como la quetiapina y el tratamiento con IRSS para los síntomas depresivos.

- Antagonista no competitivo del receptor de glutamato NMDA: la memantina está indicado en las fases moderadas (GDS 5 MMSE 10-19) y graves de la EA (GDS6 a 7 MMSE 12-0) (**GR A**). Es moderadamente efectivo en el retardo del avance de la enfermedad (**GR A**). Suele ser bien tolerado y su dosis de mantenimiento es de 20 mgr al día.

En los pacientes que ya reciben un IACE, es posible añadir Memantina en las fases tardías (**GR A**) debido a que tienen mecanismos de acción diferentes y no presentan interacciones.

La memantina aporta también un efecto beneficioso discreto y puede considerarse en el tratamiento de los síntomas cognitivos en pacientes con DV moderada a avanzada (grado de recomendación A, nivel de evidencia I)

c. **Tratamiento de los Síntomas Extrapiramidales:** tanto en la Demencia asociada a EP como en la DLB (en la que es menos eficaz) se recomienda utilizar levodopa.

d. **Tratamiento de los trastornos Conductuales y Psicológicos** (alteraciones psicopatológicas o síntomas diana):

El manejo de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD) no está totalmente establecido, y engloba, como ya se ha reseñado de forma general, varias estrategias, farmacológicas y no farmacológicas.

El tratamiento no farmacológico está basado en actividades que fomentan el desarrollo, la interacción social y la relajación: escuchar música, recibir masajes, terapia con animales, control de los factores ambientales (luz, ruidos, etc.), adaptación social, etc. Cuando estas medidas no sean suficientes, se añadirá el tratamiento farmacológico (**BPC**<sup>69</sup>). Los psicofármacos deben ser usados con precaución en los pacientes con demencia. Se usarán a bajas dosis de inicio con pequeños aumentos progresivos e intervalos largos entre cada aumento, y a las mínimas dosis que puedan ser eficaces, con el fin de minimizar los efectos secundarios más habituales, sedación excesiva, empeoramiento de la cognición, parkinsonismo, riesgo de caídas, apnea del sueño<sup>3, 70, 71, 72</sup>

- **Tratamiento de la psicosis y de la agitación:**

Los síntomas psicóticos y agitación son particularmente frecuentes en las demencias y una de las causas más habituales de las situaciones de crisis que presentan estos pacientes.

Siempre hay que investigar y descartar, antes de iniciar cualquier tratamiento psicofarmacológico, otras posibles causas desencadenantes (síndromes dolorosos, infecciosos, metabólicos, etc.), psiquiátricas o ambientales.

Los fármacos antipsicóticos son los únicos que han demostrado eficacia en el control de los síntomas psicóticos de las demencias (**NE II**<sup>73</sup>). En menor medida, también han demostrado su utilidad en el control de la agitación y de otras alteraciones conductuales (**NE II**<sup>73</sup>). Si bien no hay diferencias significativas en cuanto a la eficacia de unos sobre otros, sí que hay diferencia en cuanto al perfil de efectos secundarios (**NE I**<sup>69</sup>).

- Los antipsicóticos (AP) clásicos, Haloperidol (1-2 mg./día) producen mayor acatisia y síntomas parkinsonianos, por lo que solo serían recomendables en dosis bajas que no superen los 2 mg/día.

Los AP de 2ª generación, también llamados atípicos, tienen un perfil más bajo de efectos secundarios por lo que hoy resultan ser los de 1ª elección. Apenas tienen efectos extrapiramidales, producen menos sedación, más aumento de peso y un síndrome metabólico (hiperglucemia e hipercolesterolemia) aunque a medio o largo plazo. Pero el único con la indicación autorizada es la Risperidona, cuya dosis óptima, teniendo en cuenta eficacia y seguridad, en mayores con demencia, es de 1 mg. diario. Sin olvidar que comparten con los AP clásicos el riesgo aumentado en la producción de ACV (**NE II**<sup>73</sup>).

Hay que recordar que en nuestro país, en pacientes afectados de Demencia a partir de 75 años, el único AP atípico autorizado es la Risperidona y sólo cuando concurren dos situaciones especiales, demencia asociada a síntomas psicóticos y/o con agresividad severa.

- Las Benzodiacepinas. Pueden usarse en casos de mala tolerancia a los AP, en pequeñas dosis. Los más indicados son los de semivida media como el Lorazepam

(1/2-2 mg/día), el Oxazepam (que no tiene metabolitos activos) y el Alprazolam (1/2-1 mg.día)<sup>74</sup>. **(NE/III II<sup>73</sup>)**

Sus efectos secundarios incluyen sedación, empeoramiento de la cognición, delirium, aumento del riesgo de caídas y empeoramiento de la insuficiencia respiratoria.

- En la Demencia asociada a EP, el tratamiento con IACE, útiles en el tratamiento de los síntomas cognitivos, es también útil en el tratamiento de los síntomas conductuales de esta demencia.

- **Tratamiento de la Depresión:**

Se realizará diagnóstico diferencial con la depresión **(Anexo 8<sup>32,53</sup>)**. Cuando una depresión acompaña a la demencia los efectos de los fármacos antidepresivos pueden cambiar drásticamente el cuadro clínico.

Siempre hay que:

- Valorar el riesgo de suicidio.

- Adoptar medidas para mejorar y estimular el contexto familiar y ambiental **(NE/II<sup>73</sup>)**.

- Elección de un fármaco: Basado en el perfil de efectos secundarios

**(NE II<sup>73</sup>)**, puesto que no hay niveles de evidencia sobre una mayor eficacia de unos sobre otros.

Los ISRS tienen un perfil de buena tolerancia, (Fluoxetina 20 mg/día con desayuno o comida, puede a veces inducir ansiedad e insomnio, Sertralina 50 mg/día en la comida, Citalopram 20 mg/día en la comida y Escitalopram 10 mg/día en la comida, todos ellos pueden producir náuseas, como síntoma más habitual) **(NE/II<sup>73</sup>)**.

Pueden ser igualmente recomendados la Venlafaxina (75-150 mg/día), si hay inhibición, vigilando las cifras de Tensión Arterial; o la Mirtazapina (15/30 mg/noche) y la Trazodona (50-100mg/noche), si hay predominio de ansiedad/insomnio, que a veces pueden causar excesiva sedación diurna **(NE/II<sup>73</sup>)**.

Los Tricíclicos como la Amitriptilina, o la Clorimipramina suelen contraindicarse por los efectos anticolinérgicos y el aumento del deterioro cognitivo **(NE/I<sup>73</sup>)**

- En la DLFT y en la DLB, el uso de los ISRS puede ayudar a reducir la sintomatología depresiva. El uso de neurolépticos es controvertido por su limitada eficacia y los posibles efectos extrapiramidales.

- **Tratamiento del Insomnio.**

Los trastornos del sueño son muy comunes en pacientes con demencia.

En primer lugar y previo al tratamiento farmacológico son recomendables medidas conductuales como la higiene del sueño y actividades de estimulación diurna (**NEII**<sup>73</sup>).

Los fármacos de elección serían, la Trazodona (50-100 mg./noche), el Zolpidén (5-10 mg./noche) y el Clometiazol (192 mg/noche) (**NE/III**<sup>73</sup>).

Se recomienda su uso por periodos breves debido a sus efectos secundarios: sedación diurna, tolerancia, insomnio de rebote, empeoramiento de la cognición, caídas y delirium. Si el insomnio es un síntoma asociado a otras condiciones psicóticas o depresivas pueden usarse pequeñas dosis de AP o antidepresivos como la Mirtazapina (15-30 mg./noche).

No son muy recomendables las BDZ por su influencia sobre la apnea del sueño del anciano y si se usan se hará a dosis bajas, en períodos breves y evitando las de semivida larga (**NE/II**<sup>3</sup>). Estarían potencialmente indicadas las BDZ de acción corta, Lormetazepán o Alprazolán, en dosis de ½ a 1 mg/noche.

### **C. INFORME MÉDICO**

Una vez se ha completado el estudio del paciente en Atención Especializada, se remitirá al Médico de Familia el correspondiente Informe Médico en el que constará, al menos:

- Fecha de la visita y datos del paciente
- Anamnesis, pruebas complementarias realizadas, e informe de resultados.
- Diagnóstico etiológico (cierto o de presunción).
- Pauta del tratamiento a seguir.
- Fecha y frecuencia de las revisiones

### **III. PLAN DE SEGUIMIENTO**

El seguimiento de los pacientes con demencia debe incluir una vigilancia periódica del desarrollo y evolución de los síntomas cognitivos, conductuales, y de los psicológicos asociados, haciendo especial hincapié en la 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), así como de la respuesta a las intervenciones realizadas. Dicho Plan de Seguimiento será completado en Atención Primaria teniendo en cuenta las indicaciones de Atención Especializada, y recogerá las siguientes actividades<sup>3</sup>:



1. Calendario de visitas programadas en Atención Primaria y en Atención Especializada: Se recomienda la realización anual, de al menos, 2 consultas de seguimiento (semestral) en Atención Primaria y 2 en Atención Especializada.
2. Actuaciones en Atención Primaria:
  - A. Primera visita y sucesivas del seguimiento:
    - Anamnesis (Médico/Enfermera):
      - Medicamentos que toma actualmente, haciendo especial hincapié en los cambios realizados, y aquellos que ha consumido en los últimos meses.
      - Comorbilidad, otras enfermedades padecidas, y alergias.
      - Factores de riesgo vascular (hipertensión arterial, accidente cerebrovascular, cardiopatía, dislipemia, diabetes mellitus, obesidad, etc.)
      - Cómo ha sido la evolución (rápida, lenta, insidiosa, etc.), factores agravantes, fluctuaciones, empeoramiento reciente, etc.
      - Síntomas cognitivos actuales (memoria, orientación, concentración, lenguaje, praxias, gnosias, et.)
      - Afectación del comportamiento (depresión, irritabilidad, apatía, desinhibición, alucinaciones, ansiedad, insomnio, etc.)
      - Cambios de personalidad (aficiones, rasgos de carácter, pérdida de iniciativa)
    - Exploración Física (Médico)
    - Exploración Neurológica (Médico)
    - Valoración Neurocognitiva (Médico/Enfermera)
      - La prueba psicométrica que se utilizó en la fase de captación, con el fin de poder comparar.
    - Valoración psicopatológica (Médico/Enfermera):
      - Del Estado de Ánimo: GDS de Yesavage (**Anexo 4**<sup>19</sup>) o la EAD de Goldberg (**Anexo 5**<sup>20,21</sup>).
      - NPI<sup>75,76</sup> (**Anexo 30**)
    - Valoración funcional (Médico/Enfermera):
      - Índice de Lawton (**Anexo 6**<sup>25</sup>), de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria y el Índice de Barthel (**Anexo 7**<sup>26</sup>), de Actividades Básicas de la Vida Diaria.
    - Pruebas complementarias (Médico):
      - Opcional en función de la anamnesis y de los hallazgos exploratorios.
    - Revaloración por patrones funcionales (**Anexo 12**) y establecimiento del plan de cuidados (**Anexo 13**) (Enfermera).
    - Inclusión en los servicios de prevención y promoción de problemas en el anciano y de atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, si procede (Enfermera).

- Revaloración del cuidador principal e inclusión en el Servicio de Atención al Cuidador, si procede. **(Anexos 17-18)** (Enfermera) y riesgo de sobrecarga **(Anexo 16)** (Médico/Enfermera)
- Revaloración del riesgo social en función del estado del paciente y de la sobrecarga del cuidador **(Anexo 15-14)**. Información sobre los recursos sociales disponibles, ayudas sociales y cuestiones médico-legales **(Anexo 19)** (Trabajador Social).
- Cuestionarios de repercusión sobre las actividades cotidianas del paciente y su calidad de vida, aplicados al propio paciente y a su cuidador (qué cosas puede hacer, y cuáles ha dejado de hacer) **(QOL-AD)** <sup>77, 78, 79</sup> **(Anexo 28)**. El test está preparado para aplicarse incluso a pacientes con demencia severa (MMSE>3), recomendamos utilizarlo con una periodicidad anual (Enfermera).
- Información a la familia sobre la enfermedad, 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 (Médico, Enfermera, T. Social)
- Informes del estado del paciente entre los dos niveles asistenciales, según el modelo siguiente:

#### **DE ATENCION PRIMARIA A ATENCIÓN ESPECIALIZADADA:**

- Resumen de la historia clínica actual: evolución, empeoramiento, fluctuaciones, etc.
- Evolución del deterioro cognitivo (cambios en el MEC de Lobo)
- Evolución del deterioro funcional (cambios en Lawton y/o Barthel)
- Presencia de síntomas psicológicos y conductuales (tipo de síntomas, situaciones desencadenantes, actitud terapéutica)
- Medicación que toma el paciente y si ha habido modificaciones
- Hallazgos relevantes de la exploración física
- Información relevante sobre la familia y el cuidador

**DE RESPUESTA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA A ATENCIÓN PRIMARIA:**

- Hallazgos relevantes de la exploración física
  - Exploraciones complementarias realizadas y hallazgos relevantes de las mismas
  - Confirmación del diagnóstico sindrómico
  - Diagnóstico etiológico de sospecha (o de confirmación)
  - Plan terapéutico (medicamentos, dosis, posibles interacciones, etc.)
  - Información relevante para Atención Primaria y para la familia
  - Plan de revisiones y seguimiento
3. Tratamiento no Farmacológico y actualizaciones correspondientes.
    - Remitimos a la Tabla 6.
  4. Tratamiento Farmacológico completo y sus revisiones de actualización.

#### **IV. PROTOCOLO ASISTENCIAL EN LAS SITUACIONES DE CRISIS:**

##### **1. Del Paciente:**

Son aquellas situaciones de descompensación somática o psíquica que obligan a intervenciones urgentes, implicando a profesionales de los diferentes niveles asistenciales.

Las causas más frecuentes son debidas a descompensaciones psicopatológicas:

- a. Estados psicóticos y de agitación.
- b. Graves trastornos de la conducta: negativismo, rechazo de la alimentación y agresividad descontrolada, hacia el entorno y/o hacia sí mismo.

Para el abordaje de estas situaciones se tendrá en cuenta lo reflejado en el apartado del tratamiento.

Los pasos a seguir serían (ver algoritmo):

- a. Valoración que incluya: examen del estado general de salud, del estado psicopatológico y del contexto y contención familiar.
- b. Interconsulta telefónica con los profesionales del segundo nivel, si procede.
- c. Si no fuese posible la contención/estabilización en Atención Primaria o Atención Continuada, derivación a la Urgencia Hospitalaria.

##### **2. Del Cuidador Principal y/o Familia:**

La claudicación familiar y/o del cuidador principal, con repercusión sobre el paciente, es una situación de especial gravedad donde será necesaria la intervención ágil y coordinada de los servicios sanitarios y sociales.

#### **V. DEFINICIÓN DE PATRONES FUNCIONALES DE SALUD**

##### **Patrones Funcionales de Gordon<sup>35</sup>**

La valoración es el paso inicial del proceso de atención de enfermería. La valoración sistemática que nos proporcionan los patrones funcionales de Marjory Gordon<sup>35</sup> hace que podamos obtener una visión integral del paciente y cuidador, con el fin de identificar los problemas de salud, reales o potenciales. Gordon identifica 11 patrones de salud funcionales, aunque se trata de una división artificial, puesto que el funcionamiento del ser humano debe estudiarse de forma integral, y sus patrones de salud están interrelacionados. Los patrones de salud del paciente surgen de la evolución entre el individuo y el entorno. Cada patrón funcional es una expresión de integración psicosocial, y no puede comprenderse sin el conocimiento de los restantes.

La valoración debe ser un proceso continuo, no sólo inicial; en las visitas de control se analizarán los aspectos que se consideren pertinentes, y en función de los cambios se profundizará en los patrones que se consideren oportunos, modificando esta situación el plan de cuidados.

Al enfrentarnos en nuestra práctica habitual a un paciente con demencia y su cuidador, debemos intentar comprenderlos en su realidad integral, por lo que sería conveniente incluir todos los





patrones funcionales en la valoración. Sin embargo, debemos observar cuál es la principal preocupación del paciente, con el fin de identificar los patrones más relevantes y comenzar analizándolos, puesto que obtener una valoración completa en una sola visita es misión muy complicada.

### **Patrón 1: Percepción-manejo de la salud**

Describe el patrón de salud y bienestar percibido por el individuo. Incluye la percepción del individuo de su estado de salud, cómo la maneja y de su relevancia para las actividades actuales y los planes futuros. También incluye el manejo de los riesgos para la salud y las conductas generales de cuidado de la misma, tales como las medidas de seguridad y la realización de actividades de promoción de la salud física y mental, prescripciones médicas o enfermeras y revisiones periódicas.

### **Patrón 2: Nutricional-metabólico**

Describe el consumo de alimentos y líquidos en relación con las necesidades metabólicas, incluyendo hábitos, preferencias, intolerancias y uso de suplementos nutricionales. Incluye el estado de la piel, cabello, uñas, membranas mucosas y dientes.

### **Patrón 3: Eliminación**

Describe los patrones de la función excretora (intestino, vejiga y piel), así como los cambios detectados (frecuencia, cantidad, características) y utilización de medidas auxiliares (sondaje, absorbentes, colectores).

### **Patrón 4: Actividad- ejercicio**

Incluye las actividades de la vida diaria que requieren gasto energético, tales con la de realizarse la higiene, cocinar, comprar, comer, trabajar y hacer las tareas de la casa. También contiene el tipo, la cantidad y la calidad del ejercicio, incluyendo los deportes, que describen el patrón típico del individuo. Los patrones de tiempo libre se refieren a la descripción de la actividad que el individuo lleva a cabo o en grupo con propósitos recreativos. Se destacan las actividades de mayor importancia o significación, así como cualquier limitación. También se incluyen los factores que interfieren con las actividades deseadas o esperadas por el individuo (tales como déficit y compensaciones neuromusculares, disnea, angina o calambres musculares con el ejercicio y la clasificación cardiaca/pulmonar, si es adecuado)

### **Patrón 5: Reposo-sueño**

Describe el patrón de sueño, reposo y relajación. Comprende los periodos de sueño y descanso/relajación durante las 24 horas del día. Incluye la percepción de la cantidad y la calidad del sueño y el reposo, del nivel de energía tras el sueño, y de cualquier trastorno de éste. También recoge las ayudas para dormir tales como medicamentos o hábitos inductores del sueño que use la persona

### **Patrón 6: Cognitivo-perceptual**

Incluye la adecuación de los modos sensoriales, como la visión, la audición, el gusto, el tacto y el olfato, y los sistemas de compensación o prótesis usadas habitualmente. Se incluyen las habilidades funcionales cognitivas (lenguaje, memoria, juicio y toma de decisiones).

### **Patrón 7: Autopercepción-autoconcepto**

Describe el concepto que tiene de sí mismo el individuo, cómo se percibe y cómo cree que le perciben los demás. Incluye las actitudes del individuo hacia sí mismo, la percepción de sus habilidades (cognitivas, afectivas o psíquicas), imagen corporal, identidad, sentido general de su valía y patrón emocional general.

### **Patrón 8: Rol- relaciones**

Incluye la percepción del individuo de los principales roles y responsabilidades en su situación vital actual. También comprende la satisfacción o problemas con la familia, el trabajo, las relaciones sociales y las responsabilidades relacionadas con estos roles.

### **Patrón 9: Sexualidad-reproducción**

Describe la capacidad para expresar su sexualidad, los patrones de satisfacción o insatisfacción de la sexualidad.

### **Patrón 10: Afrontamiento-tolerancia al estrés**

Describe el patrón de respuestas de adaptación de un individuo ante determinados acontecimientos, enfermedades o situaciones. Incluye la reserva del individuo o capacidad de resistir los cambios en la propia integridad, modos de manejar el estrés, sistemas de apoyo familiar u otros sistemas de soporte, y la habilidad percibida para manejar situaciones estresantes.

### **Patrón 11: Valores y creencias**

Describe el sistema de valores, metas o creencias (incluyendo las espirituales) que guía las decisiones del individuo. Incluye la valoración de creencias que influyen en la salud y que dificultan o entorpecen la adopción de hábitos saludables y adherencia a tratamientos. Incluye lo que se percibe como importante en la vida, la calidad de vida, y la percepción de cualquier conflicto en los valores, creencias o expectativas relacionadas con la salud, las opiniones acerca de lo que es correcto, desde el punto de vista personal.

## **VI. EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON DEMENCIA**

La demencia es una enfermedad que afecta tanto al paciente como a su entorno, particularmente a la familia con la que convive directamente. Aunque la pérdida de memoria es el síntoma más conocido, al ser una enfermedad progresiva y de larga duración (en más del 70% de los casos se trata de un proceso superior a seis años), cada vez va causando más confusión, desorientación, cambios en la personalidad y en el comportamiento, por lo que los pacientes desarrollan una creciente dependencia del entorno familiar en términos de supervisión y cuidado, que suele ser realizado por un miembro de la familia, un cuidador informal. Según la Asociación Americana de Alzheimer más del 40% de los cuidadores padecen altos niveles de estrés emocional, dos tercios de los cuidadores de pacientes con demencias faltaron a su trabajo como consecuencia directa de la responsabilidad del cuidado, y el 8% rechazó promociones en el empleo. Los cuidadores de pacientes con demencias realizan importantes inversiones personales de tiempo y energía en el cuidado de sus



seres queridos. El valor del cuidado no remunerado en 2005 en Estados Unidos se calculó en torno a 83 mil millones de dólares<sup>80</sup>.

Cuando una persona es diagnosticada de demencia, el efecto sobre el cuidador a menudo se pasa por alto y sus necesidades no se cubren adecuadamente. El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer suele ser en España una mujer (superan en proporción 4:1 a los varones), hija (60%) o cónyuge (30%) del enfermo<sup>81</sup>.

El diagnóstico suele llevar aparejadas pérdidas para el cuidador, como la de la compañía de su cónyuge o pareja, la de una figura paterna, de ingresos económicos, y de la propia libertad. Los planes de futuro se alteran y los cuidadores necesitan adiestrarse en nuevas habilidades. A menudo ignoran sus propias necesidades de salud en favor de las de la persona a la que cuidan, y han de tomar muchas decisiones importantes para la persona con demencia y para otros miembros de la familia.

La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar. Éstos pueden constituir un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir<sup>82</sup>. Para poder seguir cuidando a una persona con demencia y tomar las mejores decisiones posibles para todos los implicados, los cuidadores necesitan información acerca de la enfermedad, los tratamientos y servicios disponibles, incluidos los jurídicos y financieros. También es necesario que se les ofrezca apoyo emocional, y reconocer sus propias necesidades de salud, durante la enfermedad y después de la muerte de su ser querido<sup>83</sup>. La intervención en relación con los cuidadores es un trabajo en el que la interdisciplinariedad juega un papel fundamental, tanto dentro del equipo de Atención Primaria, donde es fundamental la actuación de enfermería y del trabajador social, como en la relación con los Servicios Sociales y el equipo de Atención Especializada.

La incertidumbre que padece el cuidador acerca de si está realizando bien su papel o no, es un factor importante que puede generar cierto grado de inseguridad e impotencia, y darle la sensación de que el cuidado le exige un precio muy alto, aportando muy poco a cambio. Esta nueva situación provoca ciertas reacciones emocionales como ansiedad, culpabilidad, depresión y enfado. A pesar de que los cuidados pueden generar estrés y sobrecarga, los cuidadores pueden sentirse recompensados y satisfechos por su labor si consiguen encontrar agradecimiento, significado y reciprocidad en la relación con su ser querido dependiente<sup>84</sup>. Cuando los cuidadores están bien apoyados y bien informados, las personas con demencia también se benefician, y como resultado pueden vivir más tiempo en sus propias comunidades.

El síndrome del cuidador quemado fue descrito en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico de tipo crónico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. Con frecuencia el cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a esta labor. Suelen presentar un alto nivel de problemas fisiológicos, y no acuden a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos. Es susceptible de padecer el síndrome de cuidador quemado aquel que llega a dedicar al paciente casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario (aunque haya otros familiares que

suelen "lavarse las manos" y mantenerse en la periferia), durante mucho tiempo y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas (Jerrom y cols, 1993).

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:** son frecuentes las quejas de dolor de tipo mecánico, cefalea, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño/vigilia e insomnio
- **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.
- **Conflictos familiares y sociales:** el cuidador 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, dedican menos tiempo al ocio, a las relaciones personales o a actividades gratificantes para ellos. Las principales consecuencias que estos hechos van a suponer son, el aislamiento familiar y social, y 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 el cuidador, con el consiguiente desgaste personal para él.

La sobrecarga tiene componentes objetivos, referidos a las tareas que han de realizarse, la carga física que requieren, el tiempo que hay que invertir para realizarlas y la exposición a situaciones estresantes derivadas de las demandas del cuidado. Los componentes subjetivos de la sobrecarga del cuidador hacen referencia a la forma en que percibe las tareas del cuidado y en concreto a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar<sup>3</sup>. 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 recibidos de los servicios sociales y sanitarios, así como los dispensados por su entorno familiar (cuantos más miembros de la familia se implican en compartir el peso de los cuidados de forma organizada, mejor se previene la sobrecarga del cuidador principal). La detección de la sobrecarga del cuidador es el paso imprescindible para poder intervenir de forma eficaz. El afrontamiento interdisciplinar del problema se traducirá en la elaboración de un plan de cuidados conjunto donde se incluyan las tareas propias de las disciplinas médicas, de enfermería y trabajo social.

## VII. CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON DEMENCIA

Los criterios que definen al paciente subsidiario de cuidados paliativos, enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en el paciente, familiares y equipo, y con pronóstico de vida limitado, están presentes en la mayoría de los pacientes con demencia en sus fases más avanzadas (Tabla 8).

**TABLA 8**

Deterioro cognitivo severo medido por escalas de evaluación cognitiva
Dependencia para las actividades de la vida diaria
Incapacidad para comunicarse verbalmente
Incapacidad para reconocer a sus cuidadores
Incapacidad para realizar una actividad con un propósito determinado
Presencia de complicaciones médicas severas

### A. Niveles de Actuación a lo Largo de la Enfermedad:

Dado que la demencia es una enfermedad crónica y de evolución larga, la planificación asistencial y los niveles de actuación van a depender del estadio de la misma. Las diferentes fases de la enfermedad no son compartimentos estancos, ni la evolución completamente predecible, por lo que debe existir un planteamiento dinámico.

Respecto donde se aplican los cuidados paliativos en los pacientes con demencia avanzada, la respuesta es allí donde se encuentre el enfermo, sabiendo que es preciso el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos para estos enfermos y que es imprescindible la formación en los niveles asistenciales donde son atendidos.

### B. ¿Cuándo los Cuidados Paliativos en la Demencia Avanzada?

Al tratarse de una enfermedad de tan larga evolución y de pronóstico tan variable, que depende en gran medida de las complicaciones, el pronóstico de supervivencia resulta muy difícil de establecer.

En cuanto a los criterios para establecer qué paciente con demencia avanzada es candidato a cuidados paliativos, se han desarrollado escalas como la *Functional Assessment Staging (FAST)*

**(Anexo 29)** y la de la *National Hospice Organization* (NHO) **(Anexo 31)**. En ellas se combinan criterios evolutivos de la demencia con factores pronósticos que establezcan un punto de corte capaz de predecir la mortalidad en seis meses, condición necesaria para acceder a determinados programas de cuidados paliativos de financiación estatal o privada en algunos países.

En el caso concreto de la demencia se considera el estadio 7 C o mayor de la escala FAST **(Anexo 29)**, como criterio mayor de inclusión. El error pronóstico utilizando esta escala oscila entre el 29 y el 38%. El uso exclusivo del FAST **(Anexo 29)** como método de inclusión puede hacer que muchos pacientes con demencia avanzada no se beneficien de los cuidados paliativos y, por el contrario, otros sean incluidos de forma poco acertada, ya que:

- No todas las demencias Alzheimer evolucionan igual.
- Muchos pacientes no pueden clasificarse en estadios concretos; No todos los pacientes con demencia pueden ser estadiados exclusivamente por el FAST **(Anexo 29)**, y hay series en que esta dificultad se presenta hasta en el 41% de los pacientes.
- Se pueden mejorar los criterios (media de supervivencia: 6,9 meses), si incluimos parámetros como actividades de vida diaria, apetito, situación nutricional, movilidad, complicaciones médicas y un plan de cuidados respecto al uso de medicamentos en enfermedades de carácter agudo.

De cualquier manera nada puede sustituir la valoración individualizada del enfermo, del evento clínico que presenta, ni la flexibilidad que debe existir en la toma de decisiones en cuidados paliativos, orientados al mayor beneficio del paciente

### **C.- Toma de decisiones:**

La demencia en estadio terminal es un ejemplo de enfermedad en la cual los dilemas éticos juegan un papel crucial en la toma de decisiones respecto al tratamiento médico. Actualmente no existe tratamiento efectivo para revertir la progresión de la enfermedad, por lo que el tratamiento consiste en el manejo sintomático de los trastornos de conducta, insomnio y actitud terapéutica a adoptar en los procesos intercurrentes **(Anexo 32)**.

Con frecuencia será necesaria la adopción de una actitud expectante, combinando las medidas paliativas con medidas terapéuticas encaminadas a revertir una determinada complicación, y si existe una mala respuesta o un inadecuado control sintomático, cambiar a una actitud exclusivamente paliativa.

La toma de decisiones debe hacerse, al igual que en el resto de los pacientes, de forma individualizada, analizando cada decisión en base a la aplicación de los principios fundamentales de la bioética (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia). En estos pacientes la aplicación del principio de beneficencia (un tratamiento puede ser posible pero implicar unas cargas que superen a los beneficios) y el de autonomía (por tratarse de pacientes dependientes) resulta especialmente compleja.

Para ayudar al proceso de toma de decisiones, proponemos el análisis sistemático de los ocho elementos que se enumeran en la tabla 9. De todos ellos, los referidos al grado de evolución de la enfermedad, severidad de la crisis actual y opinión del paciente, serán casi siempre los más determinantes.

<b>TABLA 9: Elementos a considerar en la toma de decisiones terapéuticas</b>
Enfermedad fundamental y grado de evolución de la misma
Crisis actual
Frecuencia de complicaciones
Opinión del enfermo
Actitud del paciente ante los cuidados y opinión del personal sanitario que permanece más horas junto al enfermo
Grado de control sintomático y confort
Opinión de la familia
Evitar juicios subjetivos con respecto a la calidad de vida

Además de la aplicación de los cuatro principios fundamentales de la bioética y el análisis sistemático de los ocho elementos enumerados en la tabla, debemos tener en cuenta una serie de consideraciones en relación a cada una de las siguientes situaciones:

1- Ingreso hospitalario: Al decidir si un enfermo con demencia en fase muy avanzada se beneficia de un ingreso hospitalario por una complicación, se debe considerar:

- Si está en su domicilio:
  - Nivel de cobertura que presenta: cuidados familiares, formales, grado de apoyo por parte del equipo de atención primaria y posibilidad de asistencia geriátrica domiciliaria.
  - Situación del cuidador principal. Una claudicación puede suponer una disminución de la calidad de los cuidados y puede ser motivo de ingreso.
- Tanto si está en su domicilio como en una institución:
  - Posibilidades de control sintomático. Si no se consigue un alivio sintomático en el domicilio o institución, puede estar indicado un ingreso hospitalario.
  - Grado de disrupción que puede causarle el traslado según su tolerancia a los cambios de ubicación.

2- Empleo de antibióticos:

En la fase final de la demencia se producen con frecuencia múltiples complicaciones infecciosas, especialmente neumonías, que son la causa de muerte en el 54-59% de pacientes con DSTA e infecciones de orina. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico, como se ha comentado anteriormente, estará en función de la fase de la enfermedad y pronóstico de la complicación fundamentalmente.

Cabría destacar los siguientes puntos:

- En algunas situaciones muy concretas el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para disminuir las secreciones, fiebre y malestar general.
- En la fase final de la demencia estos tratamientos no afectan significativamente a la mortalidad.

- El uso de antibioterapia en medio hospitalario y por vía parenteral supone más riesgos que beneficios en este tipo de pacientes por la posibilidad de reacciones adversas, empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc.

### 3- Problemas de hidratación y nutrición:

En la demencia en estadio terminal son muy frecuentes los problemas de desnutrición, deshidratación y disfagia, que obligan a plantearse la utilización o no de técnicas de alimentación e hidratación artificiales. Cabe tener en cuenta los siguientes aspectos a la hora de tomar esta decisión:

- Objetivo que se pretende con dicha técnica: superar una crisis tras la cual el paciente volverá a una situación de estabilidad, o bien mantener una vía de alimentación más a largo plazo.
- La alimentación por sonda nasogástrica a largo plazo ha supuesto una pobre o nula mejoría en el estado nutricional de los pacientes, así como en el pronóstico general de la enfermedad.
- El empleo de estas técnicas produce frecuentes molestias en los pacientes, que tienden a quitárselas, con lo que se recurre a mecanismos de restricción mecánica o médica, que aumentan dichas molestias y pueden facilitar la aparición de complicaciones como neumonías por aspiración, traumatismos, inmovilidad, etc.
- La sonda nasogástrica y gastrostomía percutánea, no disminuyen el riesgo de neumonías por aspiración en los pacientes con demencia muy severa.
- El empleo de estas técnicas hace que el enfermo deje de relacionarse con los cuidadores a través de la alimentación y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno.

Por todo lo anterior, se recomienda siempre intentar la rehidratación y nutrición orales. Tras los episodios de crisis, la capacidad para alimentarse suele recuperarse de forma progresiva. El problema de la disfagia se puede solventar añadiendo espesantes a los líquidos, con la alimentación triturada y gelatinas.

Con respecto a los momentos muy finales de la enfermedad, se plantea frecuentemente el problema (al igual que en el resto de los pacientes de cuidados paliativos) de la hidratación y nutrición, generalmente por insistencia familiar. Aunque esta cuestión no está exenta de controversias, en la actualidad sí que se acepta que la hidratación y la nutrición artificiales deben considerarse un tratamiento médico como los demás, pudiendo estar indicado o no según la situación del paciente<sup>83</sup>.

Hay que considerar que la deshidratación contribuye a un cierto grado de analgesia, disminuye el nivel de conciencia, el volumen urinario, las secreciones, etc. Por otro lado, los síntomas atribuidos a la deshidratación, como la sed y molestias en la boca, son secundarios normalmente a la medicación y a problemas locales, y ceden bien con los cuidados básicos de la boca.



De todo lo anterior se puede concluir que la toma de decisiones terapéuticas en los pacientes con demencia avanzada requiere un alto grado de reflexión, por su complejidad, de dinamismo, por las situaciones que pueden ser rápidamente cambiantes, y de flexibilidad, para considerar los múltiples factores implicados.

Las decisiones siempre deben adoptarse de forma consensuada con la familia y el equipo, y es conveniente que el grado de intervención recomendado en cada momento quede reflejado de forma razonada en la historia clínica<sup>9</sup>.

Los profesionales directamente implicados en la atención a estos enfermos (médicos de familia, geriatras, neurólogos, psiquiatras, internistas), están obligados a realizar una adecuada valoración, tanto para asegurar estos cuidados a los pacientes que lo requieran, como para evitar que pacientes erróneamente etiquetados de demencia en fase terminal (situación que ocurre con frecuencia en ancianos) sean privados de tratamientos potencialmente beneficiosos.

La formación con respecto a los cuidados de confort, técnicas de alimentación alternativas en pacientes con disfagia, limitaciones en el uso de restricciones físicas, manifestaciones clínicas de los procesos intercurrentes en los pacientes con demencia, métodos de valoración del dolor y del disconfort, empleo de fármacos para el control de los síntomas más frecuentes al final de la vida, será también indispensable para todo médico que quiera realizar una atención integral a los pacientes con demencia avanzada.

Las únicas causas justificables éticamente para la Limitación de Esfuerzo Diagnóstico (LED) o Terapéutico (LET) son la situación clínica, el pronóstico y la opinión del paciente. La LET son las decisiones que tienen como objetivo no instaurar o suprimir alguna/s de las actuaciones sanitarias o medidas de soporte vital en un determinado enfermo. Las decisiones respecto a la necesidad y conveniencia del ingreso, antibioterapia, empleo de nutrición e hidratación artificial, control sintomático adecuado y apoyo a la familia, son similares a los que plantean los pacientes oncológicos y no oncológicos en los estadios finales de su enfermedad

La decisión siempre debe ser individualizada, tras un alto grado de reflexión, con información a la familia y, a ser posible, consensuada con ella, y con criterios de flexibilidad, ya que lo que se pretende es el mayor beneficio posible del paciente con demencia, una enfermedad difícil para realizar pronósticos a medio plazo.

### **VIII. Información del Diagnóstico de Demencia a Paciente y Familia**

La información es un acto médico y un derecho del paciente. Tenemos que ser conscientes que no se trata de un acto puntual, sino de un proceso continuado que debe adaptarse a las necesidades del paciente. La comunicación del diagnóstico puede hacerse en atención primaria o en atención especializada, pero al ser un acto delicado debe ser realizada por un facultativo que reúna los siguientes requisitos.

1. Amplios conocimientos sobre el proceso de demencia, para poder resolver las dudas o las preguntas comprometidas que pudiera plantear el enfermo y / o su familia.
2. Habilidades de comunicación.
3. Pericia para prestar apoyo informativo, emocional y empatía.
4. Preparación para valorar el grado de aceptación.
5. Tendrá en cuenta las siguientes consideraciones<sup>85</sup>:
  - Al enfermo siempre se le ha de comunicar y confirmar el déficit por el que acude a consulta.
  - En caso de exigencia por parte del enfermo, se le comunicará el diagnóstico, previa valoración de su grado de aceptación.
  - Si se prevé una mala aceptación, el paciente no debe estar presente en el momento inicial de la comunicación del diagnóstico a la familia.
  - No solo se debe comunicar el diagnóstico, el pronóstico, y evolución, también los posibles tratamientos y recursos sociosanitarios disponibles, tanto para el paciente como para los familiares.
  - Hay que dejar claro que va a recibir el tratamiento adecuado y que para ello es imprescindible su colaboración.
  - Transmitirle nuestra total disponibilidad de acompañarle en el proceso, para atender sus dudas y satisfacer sus necesidades, presentes y futuras.

### **REVISIÓN Y ACTUALIZACIÓN DEL PROCESO**

Se realizará una revisión y actualización del proceso con carácter bianual. La primera se efectuará a los dos años de la implantación.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Adaptado de la GUÍA de BUENA PRÁCTICA CLÍNICA en Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. OMC-MSC. IM&C, S.A. Madrid, 2004, y del Consenso Español sobre Demencias, 2ª edición. SEPG. SANED. Barcelona, 2005.
2. Plan de Asistencia Sanitaria geriátrica en Castilla Y León 2005-2007 de la JCyL
3. Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. Sacyl. Valladolid, 2007.
4. Znzunegui MV et al. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la Atención primaria. *Aten Primaria* 2003; 31(9):581-6
5. Lobo A, Ezquerro J, Gomez BF, Sala JM, Seva DA. El miniexamen cognoscitivo (un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos). *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*. 1979; 7: 189-202.
6. 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 Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)*. 1999; 112: 767-74
7. Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P, Bertran-Serra I, Hernandez G, et al. Clinical validity of the "mini-mental state" for Spanish speaking communities. *Neuropsychologia* 2001; 39: 1150-7
8. Guía de Andalucía. Atención Continuada al Paciente con demencia. Proceso Asistencial Integrado de Demencia. Consejería de Salud de Andalucía. 2002, Sevilla.
9. USPSTF recommendation for Dementia. *Ann Intern Med*. 2003;138:925-926.
10. Luque Santiago A y cols. Actividades Preventivas en los mayores. Grupo de Actividades Preventivas en los Mayores del PAPPS. PAPPS Actualización 2009. SEMFYC
11. Howard H. Feldman MD et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ* March 25, 2008; 178(7):825-836
12. Jorm, A.F., Korten, A.E. Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *British Journal Psychiatry* 1988; 152:209-213.
13. Morales González, J.M.; González Montalvo J.I., Del Ser T.; Bermejo F: Estudio de validación del S-IQCODE: La versión española del Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the elderly. *Arch Neurobiol* 1992; 55: 262-266
14. Shulman KI, Clock-drawing, is it ideal cognitive screening test? *Int J GeriatrPsychiat*. 2000;15:548-61
15. Molinuevo J. y Peña-Casanova J. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencia. Sociedad Española de Neurología. Guía Oficial para la práctica clínica en demencia: conceptos, criterios y recomendaciones. 2009. Barcelona.
16. Cacho J. Una propuesta de aplicación y puntuación del test del Reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología* 1999.28 (7)648-655.
17. Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Rev Neurol* 2010; 51: 471-80.



18. Contador I, Fernández-Calvo B, Ramos F, Tapias-Merino E, Bermejo-Pareja F. El cribado de la demencia en atención primaria. Revisión crítica. *Rev Neurol* 2010; 51: 677-86.
19. Shelk JI & Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. In: Brink TL, ed. *Clinical Gerontology: A Guide to Assessment and Intervention*. New York: Haworth Press; 1986.
20. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, et al. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *Br Med J* 1988; 97: 897-899.
21. Montón C, Pérez-Echevarría MJ, Campos R, et al. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria* 1993; 12: 345-349.
22. Snowdon J. Pseudodementia, a term for its time: the impact of Leslie Kiloh's 1961 paper. *Australas Psychiatry*;19(5):391-7.
23. Spalletta G, Musicco M, Padovani A, Rozzini L, Perri R, Fadda L, et al. Neuropsychiatric symptoms and syndromes in a large cohort of newly diagnosed, untreated patients with Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*;18(11):1026-35.
24. Ownby RL, Crocco E, Acevedo A, John V, Loewenstein D. Depression and risk for Alzheimer disease: systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Arch Gen Psychiatry* 2006;63(5):530-8.
25. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-86.
26. Versión original: Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
27. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS número 2009/07.
28. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4<sup>th</sup> ed., text revised) DSM-IV-TR*. Washington, DC (US): American Psychiatric Association; 2000.
29. D. S. Knopman, S. T. et al. Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. 2001;56;1143-1153 *Neurology*.
30. World Health Organization. *The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders*. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 1992.
31. Hughes T, Ganguli M. Factores de riesgo de demencia en la vejez modificables en las etapas medias de la vida. *Rev neurol* 2010; 51:259-62.
32. Díaz Sánchez M, y cols. Pérdida de memoria. En "Asistencia Neurológica de Área. Criterios generales y decisiones". Matías Guiu J Ed. SEN. Luzán 5. Madrid 2007.

33. Guía de Buena Práctica Clínica en Geriatría: DEPRESIÓN Y ANSIEDAD. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Ed. Laboratorios Wyeth.2004. Editado en la Web de la Sociedad Española de Geriatría.
34. Petterson C, Gauthier S, Bergman H et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusión from the Canadian Consensos Conference on Dementia. Supplement to CMAJ 1999; 160 (12 supp): S1-S15.
35. Gordon, M. Manual de Diagnósticos Enfermeros. 10ª Edición. Elsevier, Madrid, 2006.
36. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y Clasificación. 2009-2011. Editado por T. Heather Herdman. Elsevier, España, 2010.
37. Morhead, S; Johnson M; Maas ML y Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) 4ª Edición. Elsevier, Madrid, 2009.
38. Bulechek, GM; Butcher HK y McCloskey, DJ. y. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) 5ª Edición. Elsevier, Madrid, 2009.
39. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist 1980; 20: 649-54.
40. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-46.
41. Indicadores de Riesgo Social elaborados por el Grupo de Trabajo de ABS del Colegio Oficial de DTS y AS de Cataluña el año 1995.
42. García JV, Díaz E, Cabrera D, Menéndez A, Aceval V. Evaluación de la Fiabilidad y Validez de una Escala de Valoración Social en el Anciano. Atención Primaria. 1999.
43. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Departement of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology 1984; 34: 939-44.
44. Alberca R. Enfermedad de Alzheimer. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología nº 8; 2009. p. 243-77.
45. Roman GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, García JH, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN Internacional Workshop. Neurology 1993, 43: 250-60.
46. Martínez-Lage P, Frank A, Valentí Soler M. Demencia vascular. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología nº 8; 2009. p. 243-77.
47. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. Neurology 2005; 65: 1863-72.



48. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 1998; 51: 1546-54.
49. Dobato Ayuso JL, Ponce MA. Degeneración corticobasal. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. *Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009*. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología* nº 8; 2009. p. 133-42.
50. Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007; 22: 1689-707.
51. González Gutiérrez JL, Manzano Palomo MS, García-Ramos García R. Enfermedad de Parkinson: demencia y trastornos cognitivos conductuales asociados. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. *Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009*. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología* nº 8; 2009. p. 101-15.
52. Zerr I.; Kallenberg K.; Summers D.M.; Romero C.; Taratuto A. et al. "Updated clinical diagnostic criteria for sporadic Creutzfeldt-Jakob disease". *Brain* 2009; 132: 2659-2668.
53. Martín Carrasco M (coordinador) *Consenso Español sobre Demencia*. 2ª Edición. SEPG. Exter. Barcelona. 2005.
54. Del Ser Quijano, T; Sánchez Sánchez, F; García de Yébenes M.J.; Otero Puime, A; Zunzunegui M.V.; Muñoz D.G. "Versión española del Test de los 7 minutos. Datos normativos de una muestra poblacional de ancianos de más de 70 años". *Neurología* 2004; 19: 344-358.
55. Roth, M., E. Tym, et al. (1986). "CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia." *Br J Psychiatry* 149: 698-709.
56. Peña-Casanova J, Aguilar M, Santacruz P, et al y grupo NORMACODEM. Adaptación y normalización españolas de la Alzheimer's disease assessment scale (ADAS) (NORMACODEM) (II). *Neurología*, 1997; 12: 69-77.
57. Peña-Casanova, J. *Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica. Test Barcelona Revisado (2ª Edición)*. Barcelona. Editorial Masson, 2005.
58. Overall J.E., Gorham D.R. "The Brief Psychiatric Rating Scale". *Psychol Rep* 1962;10: 799-812.
59. Herukka SK, Helisalmi S, Hallikainen M, Tervo S, Soininen H, Pirttila T. CSF A $\beta$ 42, Tau and phosphorylated Tau , APOE  $\epsilon$ 4 allele and MCI type in progressive MCI. *Neurobiol Aging* 2007; 28:507-514.
60. Hansson O, Zetterberg H, Buchhave P, Londos E, Blennow K, Minthon L. Association between CSF biomarkers and incipient Alzheimer's disease in patients with mild cognitive impairment: a follow-up study. *Lancet Neurol* 2006; 5: 228-234.
61. Richards S, Sweet R. Dementia. In: Sadock B, Sadock V, Ruiz P, editors. *Kaplan&Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. Philadelphia.: Lippincott Williams & Wilkins; 2009. p. 1167-1198.



62. Clarfield AM. The decreasing prevalence of reversible dementias: an updated meta-analysis. Arch Intern Med 2003;163(18):2219-29.
63. González Rodríguez V. La demencia senil no existe. Compromisos de la Atención Primaria en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo y sus familiares. SEMERGEN. 2008;34(2):49-51.
64. Musicco M, Palmer K, Salamone G, Lupo F, Perri R, Mosti S, et al. Predictors of progression of cognitive decline in Alzheimer's disease: the role of vascular and sociodemographic factors. J Neurol 2009;256(8):1288-95.
65. Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. Ann Intern Med 2004;140(7): 501-9.
66. Matías-Guiu J. Guía Asistencia neurológica de área. Criterios generales y decisiones. Luzán 5, S.A 2007.
67. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology 2006; 67: 1592-9.
68. Rodríguez Cubas JL. Grupo Español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al Paciente con Demencia. Atención coordinada al paciente con demencia. Diagnóstico precoz: el papel del cribado sistemático. Otras alternativas. 2000 Ediciones Doyma, S.L.
69. SACYLITE nº 1 2006. En <http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/profesionales/>
70. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. En Atención coordinada al paciente con demencia. Grupo Español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al Paciente con Demencia. . Otras alternativas. 2000 Ediciones Doyma, S.L.
71. Dementia. The Nice-Scie Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline Number 42. National Collaborating Centre for Mental Health. British Psychological Society and Gaskell Dementia. A NICE-SCIE Guideline. In <http://w.w.w.nice.org.uk/nicemedia/live>.
72. Rivilla L. Diagnóstico y tratamiento de la agitación en ancianos con demencia. Servicio de Salud de Castilla la Mancha. SESCAM: Disponible en <http://sescam.jccm.es/web/farmacia/home.jsp>.
73. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. En <http://www.guideline.gov/content>. 2008.
74. De la Serna I. Psicofarmacología en Geriatria. Barcelona. 2006. Arts Médica.
75. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensiveassessment of psychopathology in dementia. Neurology, 1994; 44: 2308-14.
76. Vilalta-Franch J, Lozano-GallegoM, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-ReglàJ, López-PousaS, LópezOL. Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. Neurol, 1999; 29(1): 15-9.
77. Logsdon RG, Gibbons L E, McCurry S M and TERI L. Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. American Psychosomatic Society. 2002; 64:510-519.



78. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia—the LASER-AD study. *Age and Ageing* 2005.Vol. 34 No. 2: 130–135.
79. Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola L P, Guerra-Silla M G, Torres-Castro S, Gutiérrez-Robledo L M. Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer’s Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol* 2010; 51: 72-80.
80. Alzheimer’s association. Special Report: Caregiving. *Alzheimer’s Disease Facts and Figures* 2007.
81. Crespo M y cols. ¿El cuidador descuidado? *Jano*, LXV (2003); 1485: 54-5.
82. Izal Fernández de Trocóniz M y cols. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Volumen 1. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid 2002.
83. Intervención con familias y cuidadores. Demencias en Geriatria. Sociedad española de Geriatria y Gerontología 2008.
84. Martín Correa E. Comorbilidad y demencia. Problemas médicos del paciente con demencia. Cuidados paliativos del paciente con demencia. En: *El anciano con demencia*. SEMEG 2007.
85. Rodríguez Ponce C. Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia. CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias) 2003.



## **ANEXO 1**

### **MINI EXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO (ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LOBO A, ET AL., 1979<sup>5</sup>, DEL MMSE DE FOLSTEIN MP, ET AL., 1975. REVALIDADO Y NORMALIZADO POR LOBO A, ET AL., 2001<sup>7</sup>)**

#### **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 respuesta correcta.

5

#### **4. Memoria**

- ¿Recuerda los 3 objetos que le he dicho antes? 3

#### **5. Nominación**

- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto? 1
- Mostrar un reloj. ¿Qué es esto? 1

#### **6. Repetición**

- Repita esta frase: "En un trigal había cinco perros" (un punto si es correcta). 1

#### **7. Comprensión**

- 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

#### **8. Lectura**

- Haga lo que aquí le escribo (en un papel y con mayúsculas escribimos: "CIERRE LOS OJOS"). 1

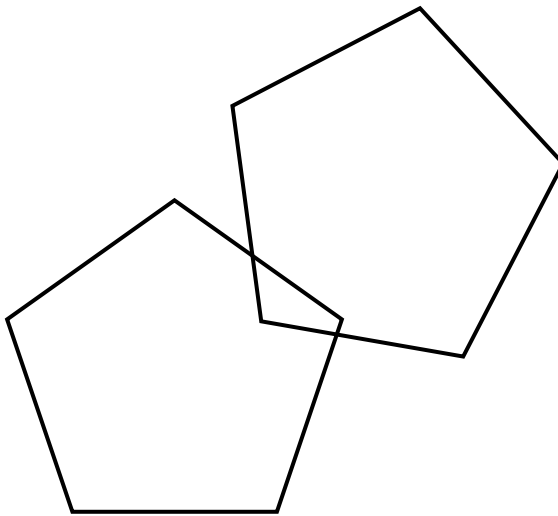
### 9. Escritura

- Por favor, escriba una frase... algo que tenga sentido, 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

### 10. Dibujo

- Copie este dibujo, anotando un punto si cada pentágono tiene cinco lados y cinco ángulos y están entrelazados con dos puntos de contacto 1



La puntuación máxima es de 30 puntos:

- Sugiere deterioro cognitivo en >65 años: <24 puntos (24-29= borderline).
- Sugiere deterioro cognitivo en 65 años: <28 puntos.

## **ANEXO 2**

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

Recuerde, por favor, cómo era su familiar hace 5 ó 10 años y compare cómo es él en este momento. Conteste 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:

1. Ha mejorado mucho.
2. Ha mejorado un poco.
3. Casi sin cambios.
4. Ha empeorado un poco
5. Ha empeorado mucho

#### **Preguntas**

#### **Puntos**

Para recordar los nombres de personas más íntimas (parientes, amigos).

Recordar cosas que han sucedido recientemente, durante los 2 ó 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 asuntos 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 3**

**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 acometa 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. Solo "pequeños errores" en la localización espacial en menos de 4 números (por ejemplo, colarse el número 8 en el espacio del número 9).
- 3,5 puntos: Cuando los "pequeños errores" en la localización espacial se dan en 4 o más números.
- 3 puntos: todos presentes con error significativo en la localización (por ejemplo, colocar el nº 3 en el espacio del nº 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 (máxima 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 horario 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 4**

<b>ESCALA de YESAVAGE abreviada</b>	
<b>Pregunta a realizar</b>	<b>Respuesta</b>
¿Está básicamente satisfecho con su vida?	NO
¿Ha renunciado a muchas de sus actividades y pasatiempos?	SÍ
¿Siente que su vida está vacía?	SÍ
¿Se encuentra a menudo aburrido?	SÍ
¿Se encuentra alegre y optimista, con buen animo casi todo el tiempo?	NO
¿Teme que le vaya a pasar algo malo?	SÍ
¿Se siente feliz, contento la mayor parte del tiempo?	NO
¿Se siente a menudo desamparado, desvalido, indeciso?	SÍ
¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas?	SÍ
¿Le da la impresión de que tiene más fallos de memoria que los demás?	SÍ
¿Cree que es agradable estar vivo?	NO
¿Se la hace duro empezar nuevos proyectos?	SÍ
¿Se siente lleno de energía?	NO
¿Siente que su situación es angustiosa, desesperada?	SÍ
¿Cree que la mayoría de la gente vive económicamente mejor que usted?	SÍ
<p><b>Puntuación:</b> Se asigna un punto por cada respuesta que coincida con la reflejada en la columna de la derecha, y la suma total se valora como sigue:</p> <p>0-5: <b>Normal.</b> 6-9: <b>Depresión leve</b> &gt;10: <b>Depresión establecida</b></p>	



**ANEXO 5**

**ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG.**  
**Escala E.A.D.g. (GOLDBERG Y COIS. 1998, v. española GZEWIPP 1993)**

**SUBESCALA DE ANSIEDAD**

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

**TOTAL ANSIEDAD: > 4**

**SUBESCALA DE DEPRESIÓN**

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
  2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
  3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
  4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?
- (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)**
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
  6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
  7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
  8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
  9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

**TOTAL DEPRESIÓN: > 3**

**La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.**



## **ANEXO 6**

### **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 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

#### **VALORACION:**

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 7**

### **VALORACIÓN FUNCIONAL ÍNDICE DE BARTHEL: ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA**

#### **BAÑO**

- 5. INDEPENDIENTE. Se lava completo en ducha o baño. Entra y sale del baño sin una persona presente.
- 0. DEPENDIENTE

#### **VESTIDO**

- 10. INDEPENDIENTE. Se viste, se desnuda y se ajusta la ropa. Se ata los zapatos.
- 5. AYUDA. Necesita ayuda, pero al menos, la mitad de las tareas las realiza en un tiempo razonable.
- 0. DEPENDIENTE

#### **ASEO PERSONAL**

- 5. INDEPENDIENTE. Se lava la cara, manos y dientes. Se afeita.
- 0. DEPENDIENTE

#### **USO DEL RETRETE**

- 10. INDEPENDIENTE. Usa el retrete o cuña. Se sienta, se levanta, se limpia y se pone la ropa solo.
- 5. AYUDA. Necesita ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse y quitarse la ropa.
- 0. DEPENDIENTE

#### **USO DE ESCALERAS**

- 10. INDEPENDIENTE. Sube o baja escaleras sin supervisión, aunque use barandilla o bastones
- 5. AYUDA. Necesita ayuda física o supervisión para subir o bajar escaleras
- 0. DEPENDIENTE

#### **TRASLADO SILLÓN-CAMA**

- 15. INDEPENDIENTE. No necesita ayuda. Si usa silla de ruedas, lo hace independientemente.
- 10. MÍNIMA AYUDA. Necesita una mínima ayuda o supervisión.
- 5. GRAN AYUDA. Es capaz de sentarse, pero necesita mucha asistencia para el traslado.
- 0. DEPENDIENTE

#### **DEAMBULACIÓN**

- 15. INDEPENDIENTE Camina al menos 50 metros solo o con ayuda de bastón o andador.
- 10. AYUDA. Puede caminar al menos 50 metros, pero necesita ayuda o supervisión.
- 5. INDEPENDIENTE **EN**

#### **SILLA DE RUEDAS**

- Propulsa su silla de ruedas al menos 50 metros.
- 0. DEPENDIENTE

#### **MICCIÓN** (Se evalúa la semana anterior)

- 10. CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita sonda o colector, se cuida solo.
- 5. INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales con una frecuencia < 1 vez.
- 0. INCONTINENTE. Episodios de incontinencia con frecuencia  $\geq$  1 vez día.



**DEPOSICIÓN** (Se evalúa en el mes anterior)

10. CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si usa enemas o supositorios, se arregla solo.
5. INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales 1/semana. Necesita ayuda para usar enemas o supositorios.
0. INCONTINENTE

**ALIMENTACIÓN**

10. INDEPENDIENTE. Capaz de usar cualquier instrumento. Come en un tiempo razonable.
5. AYUDA. Necesita ayuda para cortar, extender la mantequilla.
0. DEPENDIENTE

**PUNTUACIÓN TOTAL:**

**La incapacidad funcional se valora como:**

- Severa < 45 puntos
- Grave 45-59 puntos

### **ANEXO 8**

<b>DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL. DEPRESION/DEMENCIA</b>		
	<b>Depresión</b>	<b>Demencia</b>
<b>Historia y curso evolutivo</b>	1. Inicio bien definido 2. Evolución rápida y corta (semanas). 3. Antecedentes previos de depresión y acontecimientos adversos.	1. Inicio insidioso 2. Evolución lenta y larga (años) 3. No antecedentes previos.
<b>Cuadro clínico</b>	4. Quejas detalladas y elaboradas de deterioro cognitivo. 5. Poco esfuerzo en responder. 6. Síntomas afectivos presentes. 7. Incongruencia entre el comportamiento y el déficit cognitivo. 8. Mejoría vespertina.	4. Quejas escasas. No conciencia de enfermedad. 5. Se esfuerza para responder. 6. Afecto plano, apatía. 7. Congruencia entre el comportamiento y el déficit cognitivo. 8. Empeoramiento vespertino y nocturno.
<b>Exploración</b>	9. Respuestas displicentes antes de iniciar la prueba (por ejemplo, "no sé"). 10. Patrón de déficit incongruente. Lagunas de memoria específicas, por ejemplo puntos sensibles.	9. Respuestas intentando disimular el déficit. 10. Patrón de déficit congruente. 11. No hay lagunas específicas.
Fuente: Guía de Buena Práctica Clínica en Geriátrica: DEPRESIÓN Y ANSIEDAD.- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.		

### **ANEXO 9**

<b>Criterios DSM-IV-TR para el Diagnóstico de la Demencia (traducido de APA, 2000<sup>27, 28</sup>)</b>
<p>A. Presencia de múltiples déficits cognitivos, manifestados por:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) alteración de la memoria (alteración de la capacidad de aprender nueva información o de recordar información previamente aprendida) y</li> <li>2) una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas:               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Afasia (alteración del lenguaje)</li> <li>b) Apraxia (capacidad alterada de llevar a cabo actividades motoras a pesar de una función motora intacta).</li> <li>c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de una función sensorial intacta).</li> <li>d) Deficiencia en las funciones ejecutivas (p.ej.: Planificación, organización, secuenciación, abstracción).</li> </ol> </li> </ol> <p>B. Los déficits cognitivos de los criterios (1) y (2) causan una alteración significativa en la función social y ocupacional y representan un deterioro significativo respecto al nivel previo.</p>

### **ANEXO 10**

#### **Criterios CIE-10 para el Diagnóstico de la Demencia, adaptado y resumido de la OMS, 1992<sup>27, 30</sup>**

G1. Presencia de los dos siguientes:

- (1) Deterioro de la memoria.
- (2) Deterioro en otras capacidades cognitivas respecto al nivel de la función previo: razonamiento, planificación, organización y procesamiento general de la información.

G2. Nivel de conciencia del entorno preservada durante suficiente tiempo como para demostrar claramente G1. Si existen episodios superimpuestos de delirium, debe diferirse el diagnóstico de demencia.

G3. Deterioro en el control emocional o la motivación, o cambio en el comportamiento social, manifestado al menos por uno de los siguientes hallazgos:

- (1) labilidad emocional
- (2) irritabilidad
- (3) apatía
- (4) vulgarización del comportamiento social

G3. Para un diagnóstico más seguro, G1 debe haber estado presente al menos durante 6 meses.

### **ANEXO 11**

#### **Criterios para el diagnóstico de la demencia del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (gencd) de la sociedad española de neurología (sen)<sup>(15)</sup>**

1. Alteración adquirida y persistente en al menos dos de las siguientes esferas.

- Atención/concentración.
- Memoria.
- Lenguaje.
- Función Visuoespacial.
- Función ejecutiva
- Conducta (no explicable por déficit cognitivo).

1. Con una intensidad suficiente como para interferir con las actividades habituales del sujeto.

2. En ausencia de alteración del nivel de conciencia

Se aconseja:

- Verificar la pérdida de capacidades cognitivas y funcionales mediante un informador fiable.
- Sustentar el diagnóstico en una evaluación neuropsicológica formal preferiblemente longitudinal, realizada mediante test validados estandarizados para la edad y el nivel educativo.

## **ANEXO 12**

### **VALORACIÓN POR PATRONES FUNCIONALES DE GORDON (PACIENTE)**

#### **Patrón 6: cognitivo-perceptual**

##### **Objetivo:**

- Describir la adecuación del lenguaje, habilidades cognitivas y percepción relativas a las actividades necesarias o deseadas.
- Identificar datos sobre las descripciones subjetivas, los problemas percibidos por el paciente o cuidador.
- Identificar las compensaciones para el déficit y la efectividad de los esfuerzos compensatorios.
- Identificar la capacidad de autocuidados, ya que las alteraciones de este patrón van a presentar en el paciente y en el cuidador principal dificultades en al aptitud para su realización.

##### **Examen-observación:**

- Observar capacidades cognitivas y sensoriales, capacidad del lenguaje, memoria, resolución de problemas y toma de decisiones en relación con el entorno.
- Evaluar la percepción de los problemas por parte del paciente, las razones de ellos, las acciones llevadas a cabo y la eficacia percibida de los resultados del entorno.
- Valorar la existencia de comportamientos compensatorios que puedan estar enmascarando disfunciones básicas debidas al razonamiento alterado, el déficit de la memoria y el déficit de conocimientos relacionados con la práctica de la salud.

##### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Ha notado últimamente cambios en la memoria?
- ¿Le resulta fácil o difícil tomar decisiones?
- ¿Tiene dificultad para aprender cosas nuevas?
- ¿Hay deterioro de los procesos o pensamiento (confusión general, nocturna, alucinaciones)?

##### **Plantearse para la valoración la ayuda de MEC, test informador, test del reloj.**

#### **Patrón 7: Autopercepción. Autoconcepto**

##### **Objetivo:**

- Identificar los cambios, las pérdidas y las amenazas, factores comunes que pueden influir de forma negativa en el autoconcepto. Las autoevaluaciones negativas producen malestar personal y pueden influir en los otros.
- Obtener la confianza del paciente, estableciendo un ambiente de empatía y no de enjuiciamiento.

##### **Examen-observación**

- Prestar atención a la verbalización de sentimientos subjetivos del paciente.
- Observar la postura corporal y el movimiento, el contacto ocular y los patrones de voz y

conversación.

- No pasar por alto los datos de identidad confusa, baja autoestima, sentimientos de impotencia, miedo.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Cómo se describiría a sí mismo?. La mayor parte del tiempo ¿se siente a gusto (o no) consigo mismo?
- ¿Ha notado cambios en su cuerpo o en las cosas que puede hacer? ¿ estos cambios representan un problema para usted?.
- ¿Han cambiado sus sentimientos hacia usted mismo o su cuerpo?
- ¿Nota que frecuentemente se siente enfadado? ¿preocupado? ¿temeroso? ¿ansioso? ¿deprimido?
- ¿Se siente a veces desesperado? ¿incapaz de controlar su propia vida?
- ¿Expresa temor o ansiedad (informe verbal del paciente y la familia)?
- ¿Se siente impotente? (información de sentimientos de control o falta de control)
- ¿Tiene trastornos de la autoestima o la sensación de valía personal (expresiones de culpa, percepción de capacidad para afrontar la crisis)?

**Patrón 8: Rol-relaciones**

**Objetivo:**

- Obtener datos sobre el paciente de los roles familiares y sociales.
- Identificar la percepción del paciente (satisfacción o insatisfacción) derivadas de sus relaciones o de la falta de ellas.
- Deben considerarse los riesgos, o los problemas percibidos por el paciente, si existen, las causas, las acciones llevadas a cabo y los efectos de esas acciones.

**Examen-observación:**

- Conocer los sistemas de apoyo al individuos ante determinadas situaciones (hermanos, hijos, amigos...)
- Escuchar atentamente, repreguntar y valorar las percepciones del individuo, en cuanto a Roles/ relaciones familiares, sociales y laborales.
- Si el paciente muestra que percibe problemas, escuchar y valorar razones y las acciones que se han llevado a cabo para remediarlo, si no se ha afrontado el problema, identificar los motivos.
- Explorar las pérdidas, los cambios o las situaciones de temor, prestando atención a la comunicación no verbal.
- Observar hechos que confirmen la falta de apoyo (familiar / social) e identificar las dificultades (culturales) de la familia para pedir ayuda y apoyo.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Vive solo? ¿con la familia? ¿cuál es su estructura familiar? (trace un diagrama)
- ¿Hay algún problema familiar que le resulte difícil de manejar?
- ¿Cómo maneja habitualmente los conflictos su familia? ¿la familia depende de usted para algo?
- ¿Cómo se las arregla usted?
- ¿Pertenece a algún grupo social? ¿Tiene amigos íntimos? ¿Se siente solo?



- ¿Normalmente las cosas le van bien en el trabajo?
- ¿Son suficientes sus ingresos para satisfacer sus necesidades?
- ¿Siente que forma parte (o está aislado) del vecindario donde vive?

#### **Patrón 4: Actividad- ejercicio**

##### **Objetivo:**

- Valorar la actividad física y ejercicio.
- Evaluar la limitación de la capacidad funcional e instrumental de las actividades de la vida diaria. La valoración permitirá identificar niveles de dependencia.
- Obtener las descripciones subjetivas de estos componentes, los problemas percibidos por el paciente y las acciones llevadas a cabo para resolver los problemas, así como los efectos percibidos por las acciones.

##### **Examen-observación:**

- Observación de la marcha, la postura, el tono muscular y los dispositivos de ayuda empleados.
- Valoración del grado de movilidad.
- Observar las limitaciones para el autocuidado y el mantenimiento del hogar relacionado con los déficit de movilidad.
- Valorar la capacidad funcional de la actividad diaria.

##### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Tiene suficiente energía para las actividades requeridas o deseadas?.
- ¿Tiene actividades de ocio?

#### **Patrón 1: Percepción-manejo de salud**

##### **Objetivo:**

- Obtener datos acerca de las percepciones generales del individuo sobre el manejo de la salud y las prácticas preventivas.
- Identificar datos sobre potenciales riesgos para la salud en las prácticas del individuo como el no cumplimiento real o potencial de los planes de cuidados.
- Identificar que necesita saber el individuo en cada proceso para poder llevar a cabo sus autocuidados.

##### **Examen-observación:**

- Apariencia general de salud del usuario, observándole durante la entrevista.
- Apariencia general del domicilio si es pertinente.

##### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Sufre accidentes o caídas?
- En el pasado, ¿le pareció fácil seguir las sugerencias de los médicos y enfermeras?
- Si procede, ¿cómo podemos ayudarlo?
- ¿Hay Riesgo de lesión (deterioro del juicio, reducción del nivel de conciencia, deterioro sensitivo o

motor)?

### **Patrón 5: Reposo-sueño**

#### **Objetivo:**

- Describir la efectividad del patrón desde la perspectiva del paciente.
- Analizar las explicaciones.
- Identificar las acciones llevadas a cabo y los efectos de las medidas aplicadas en el caso de que se hubiera percibido el problema.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- Tras el sueño, ¿generalmente se siente descansado y a punto para las actividades diarias?
- ¿Tiene problemas para conciliar el sueño?, ¿requiere ayuda? ¿tiene pesadillas? ¿se despierta pronto?
- ¿Tiene periodos de reposo o relajación?
- ¿Existe riesgo de desarrollar trastornos del sueño (preocupaciones, miedos, ruido, interrupciones, retraso en conciliar el sueño)?

### **Patrón 10: Afrontamiento- tolerancia al estrés**

#### **Objetivo:**

- Describir la tolerancia al estrés y el patrón de adaptación del paciente.
- Identificar las situaciones que provocan estrés y los mecanismos de afrontamiento y control del mismo.

#### **Examen-observación:**

-Los conocimientos o experiencias de nuestro paciente o cuidador determinan sus reacciones. La realidad es la forma en que el individuo ve la situación, lo que cree o siente relacionado con el problema.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Quién le resulta de más ayuda para superar las cosas? ¿dispone ahora de esa persona?
- Cuando tiene problemas en la vida ¿Cómo lo maneja?
- La mayor parte de las veces, ¿la forma de manejarlo tiene éxito?

### **Patrón 2: Nutricional- metabólico**

#### **Objetivo:**

- Recoger datos acerca del patrón típico de consumo de comida y líquidos.
- Las referencias subjetivas del paciente y sus preferencias, los problemas percibidos por él o por su cuidador, acciones que llevan a cabo para resolver y los efectos percibidos por estas acciones.
- Detectar si ha habido cambios en el patrón en los últimos tiempos.



- Valorar indicadores amplios de las necesidades metabólicas como el estado de la piel, la cicatrización.

**Examen-observación:**

- Determinar el índice de masa corporal.
- Realizar examen físico de la piel.
- Revisión del estado de las mucosas.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿cuál es su ingesta típica diaria de alimentos?
- ¿cuál es su ingesta típica diaria de líquidos?
- ¿Ha perdido o aumentado de peso?
- Con ciertos alimentos ¿nota molestias? ¿dificultad de deglución? ¿tiene restricciones dietéticas?
- ¿Tiene problemas de cicatrización?
- Problemas cutáneos: ¿lesiones? ¿sequedad?
- ¿Tiene problemas dentales?

**Patrón 3: Eliminación**

**Objetivo:**

- Recoger datos acerca de la regularidad y el control de los patrones excretorios.
- Identificar los problemas percibidos por el paciente o cuidador (explicaciones subjetivas al problema).
- Identificar las acciones llevadas a cabo para remediar los problemas y los efectos percibidos por estas acciones.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Patrón de eliminación intestinal? (describirlo) ¿frecuencia?, ¿malestar?, ¿problemas de control?, ¿uso de laxantes.
- ¿Patrón de eliminación urinaria? (describirlo) ¿frecuencia?, ¿malestar?, ¿problemas de control?.
- ¿Tiene exceso de sudoración?

**Patrón 9: Sexualidad- reproducción**

**Objetivo:**

- Describir la percepción de problemas reales o potenciales.

**Examen-observación:**

- La valoración de la expresión de la sexualidad se focalizará en la satisfacción o insatisfacción percibidas.
- Si se perciben problemas que deseen expresarse, se recogerán las explicaciones en torno al problema, actuaciones llevadas a cabo y efecto percibido sobre su resultado.
- Es importante tener en cuenta la dificultad para expresar este patrón.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Cómo se siente con respecto a sus relaciones sexuales?

### **Patrón11: Valores y creencias**

#### **Objetivo:**

- Valora este patrón cuando se sospeche discordancia entre creencias y las necesidades de salud.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- ¿Tiene algún conflicto o problema familiar, social, con su creencias?
- ¿Tiene dificultad para desarrollar sus creencias?
- ¿Existe algún conflicto entre los tratamientos propuestos y las creencias?

### **ESTABLECER PLAN DE CUIDADOS PARA EL PACIENTE**

Tras realizar la valoración del paciente, se identificarán los patrones disfuncionales, se elaborarán los diagnósticos de enfermería, estableciendo objetivos y determinando las intervenciones a realizar para lograr los resultados propuestos.

**ANEXO 13**

<b>PLAN DE CUIDADOS DE PACIENTES CON DEMENCIA</b>			
	DIAGNOSTICOS NANDA	RESULTADOS NOC	INTERVENCIONES NIC
<b>PATRON1:PE RCEPCIÓN MANEJO DE SALUD</b>	00099 MANTENIMIENTO INEFICAZ DE LA SALUD.	0313 NIVEL DE AUTOCUIDADO	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO
	00193 DESCUIDO PERSONAL	0313 NIVEL DE AUTOCUIDADO	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO.
<b>Patrón 2: Nutricional- metabólico</b>	0013 DETERIORO DE LA DEGLUCION	1918 PREVENCIÓN DE LA ASPIRACION	3200 PRECAUCIONES PARA EVITAR LA ASPIRACION.
	00002 DESEQUILIBRIO NUTRICIONAL: INGESTA INFERIOR DE NECESIDADES.	1004 ESTADO NUTRICIONAL	1100 MANEJO DE LA NUTRICIÓN
	00028 RIESGO DE DEFICIT DEL VOLUMEN DE LIQUIDOS	1004 ESTADO NUTRICIONAL	4120 MANEJO DE LIQUIDOS
<b>Patrón 3: Eliminación</b>	00014 INCONTINENCIA FECAL	0501 ELIMINACIÓN INTES TINAL	0440 ENTRENAMIENTO INTES TINAL. 0410 CUIDADOS DE LA INCONTINENCIA INTESTINAL.
	00020 INCONTINENCIA URINARIA FUNCIONAL	0310 AUTOCUIDADOS: USO DEL INODORO 0502 CONTINENCIA URINARIA	0600 ENTRENAMIENTO DEL HABITO URINARIO. 6480 MANEJO AMBIENTAL
	00011 ESTREÑIMIENTO	0501 ELIMINACIÓN INTES TINAL	0450 MENEJO DEL ESTREÑI MIENTO/ IMPACTACIÓN.



<b>Patrón 4: Actividad- ejercicio</b>	00047 RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA.	1101 INTEGRIDAD TISULAR: PIEL Y MEMBRANAS MUCOSAS. 1902: CONTROL DEL RIESGO	3540 PREVENCIÓN DE ULCERAS POR PRESIÓN. 3590 VIGILANCIA DE LA PIEL.
	00088 DETERIORO DE LA DEAMBULACIÓN.	0208 MOVILIDAD.	0221 TERAPIA DE EJERCICIOS AMBULATORIO.
	00109 DEFICIT DE AUTOCUIDADOS: VESTIDO	0300 AUTOCUIDADOS AVD	1802 AYUDA CON LOS AUTOCUIDADOS: VESTIR/ARREGLO PERSONAL
	00108 DEFICIT DE AUTOCUIDADOS: BAÑO	0300 AUTOCUIDADOS AVD	1801 AYUDA CON LOS AUTOCUIDADOS: BAÑO HIGIENE.
	00102 DEFICIT DE AUTOCUIDADOS: ALIMENTACIÓN.	0300 AUTOCUIDADOS AVD	1803 AYUDA CON LOS AUTOCUIDADOS: ALIMENTACIÓN
	00110: DEFICIT DE AUTOCUIDADOS: USO DEL INODORO	0300 AUTOCUIDADOS AVD	1804 AYUDA CON LOS AUTOCUIDADOS: ALIMENTACIÓN.
<b>Patrón 5: Reposo-sueño</b>	00096: DEPRIVACIÓN DEL SUEÑO.	0004 SUEÑO	1850 MEJORAR EL SUEÑO
	00095: INSOMNIO.	0003DESCANSO	1850 MEJORAR EL SUEÑO



**ANEXO 14**

**VALORACIÓN SOCIO FAMILIAR ESCALA GIJÓN**

**A. SITUACIÓN FAMILIAR:**

1. Vive con la familia sin dependencia físico/psíquica.
2. Vive con cónyuge de similar edad.
3. Vive con familia y/o cónyuge con algún grado de dependencia.
4. Vive solo y tiene hijos próximos.
5. Vive solo y carece de hijos o viven lejos.

**B. SITUACIÓN ECONÓMICA**

1. Más de 1,5 veces el salario mínimo (SMI).
2. Del salario mínimo a 1,5 veces.
3. Desde pensión mínima contributiva (PMC) a salario mínimo.
4. Pensión no contributiva (PNC), LISMI o FAS.
5. Menos del apartado anterior.

**C. VIVIENDA**

1. Adecuada a necesidades.
2. Barreras arquitectónicas en vivienda o portal.
3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado.
4. Ausencia de ascensor/teléfono.
5. Vivienda inadecuada.

**D. RELACIONES SOCIALES**

1. Relaciones sociales.
2. Relación social sólo con familia y vecinos.
3. Relación social sólo con familia o vecinos.
4. No sale del domicilio, recibe visitas.
5. No sale y no recibe visitas.

**E. APOYOS DE LA RED SOCIAL**

1. Con apoyo familiar o vecinal.
2. Voluntariado social, ayuda domiciliaria.
3. No tiene apoyo.
4. Pendiente de residencia geriátrica.
5. Tiene cuidados permanentes.

**Sumar el valor correspondiente a cada situación (1-5) de cada uno de los cinco apartados (A-E)**

- 5-9 puntos buena/aceptable situación social
- 10-14 puntos riesgo social
- $\geq 15$  puntos posible problema social



## **ANEXO 15**

### **INDICADORES DE RIESGO SOCIAL**

1. **Persona que vive sola o con la familia con capacidad limitada de apoyo:** persona que no convive con nadie, o que convive con personas con algún tipo de discapacidad (por motivos de edad, de enfermedad o de disminución).
2. **Persona con relación familiar conflictiva:** hace referencia a cualquier tipo de conflicto familiar (desavenencias, rotura de relación, etc.).
3. **Familia con dificultad para asumir la responsabilidad de atención al enfermo:** las dificultades hacen referencia motivos laborales, cargas familiares, agotamiento y otras limitaciones personales.
4. **Condiciones de higiene personal inadecuadas o deficientes.**
5. **La vivienda es inadecuada a las necesidades del enfermo:** hace referencia a la existencia de barreras arquitectónicas, falta de espacio, humedades, falta de servicios básicos (agua, luz, etc.).
6. **Se aprecia falta de recursos económicos:** la apreciación hace referencia a la manifestación expresa del enfermo y familia y también a la impresión de los profesionales (observación).

**Si alguno de ellos es positivo se derivará el caso al Trabajador Social para que realice la Valoración Social y Propuesta de Recursos de Apoyo** (ya sean públicos o privados).

- **Indicadores de Riesgo Social** elaborados por el Grupo de Trabajo de ABS del Colegio Oficial de DTS y AS de Cataluña el año 1995.





**ANEXO 16**

**VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR**

**ESCALA ZARIT**

1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Siente que, por el tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo para usted mismo?
3. ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener que atender otras responsabilidades?
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos / familiares negativamente?
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente, además de sus otros gastos?
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?
17. ¿Siente usted que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?



**SUMA:**

Puntuar de 1 a 5:

- **1** nunca
- **2** casi nunca
- **3** a veces
- **4** bastantes veces
- **5** casi siempre

**VALORACIÓN:**

- < 46 puntos. No sobrecarga
- 47-55 puntos. Sobrecarga leve
- > 56 puntos. Sobrecarga intensa

## **ANEXO 17**

### **Valoración por Patrones Funcionales de Gordon (Cuidador)**

#### **Patrón 10: Afrontamiento-tolerancia al estrés**

**Objetivo:**

- Describir la tolerancia al estrés y el patrón de adaptación del cuidador.
- Identificar las situaciones que provocan estrés y los mecanismos de afrontamiento y control del mismo.
- Identificar los cambios en la efectividad del patrón de adaptación.

**Examen-observación:**

- Los conocimientos o experiencias de nuestro cuidador determinan sus reacciones. La realidad es la forma en la que él ve la situación, lo que el cree o siente relacionado con el problema.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Quién le resulta de más ayuda para superar las cosas?, ¿dispone ahora de esa persona?*
- *¿Cuándo tiene problemas en su vida?, ¿cómo lo maneja?*
- *La mayor parte de las veces, ¿la forma de manejarlo tiene éxito?*

**Plantearse para la valoración la ayuda de la escala de Goldberg**

#### **Patrón 11: Valores-creencias**

**Objetivo:**

Valorar este patrón cuando se sospeche discordancia entre las creencias y las necesidades de salud.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Tiene algún conflicto o problema familiar, social..., con sus creencias?*
- *¿Tiene dificultad para desarrollar sus creencias?*
- *¿Existe algún conflicto entre tratamientos propuestos y creencias?*

## **Patrón 8: Rol-relaciones**

### **Objetivo:**

- Obtener datos sobre el paciente en los roles familiares y sociales.
- Identificar la percepción del cuidador (satisfacciones o insatisfacciones) derivadas de sus relaciones o de la falta de ellas.
- Deben considerarse los riesgos, o los problemas percibidos por el cuidador, si existen, la causa, las acciones llevadas a cabo y los efectos de esas acciones.

### **Examen-observación:**

- Conocer los sistemas de apoyo del individuo ante determinadas situaciones (hermanos, hijos, amigos...)
- Escuchar atentamente, repreguntar y valorar las percepciones del individuo en cuanto a roles/relaciones familiares, sociales, laborales.
- Si el cuidador muestra que percibe problemas, escuchar y valorar las razones y las acciones que se han llevado a cabo para remediarlo, si no se ha afrontado el problema, identificar los motivos.
- Explorar las pérdidas, los cambios o las situaciones de temor, prestando atención a la comunicación no verbal.
- Observar hechos que confirmen la falta de apoyo (familiar/social) e identificar las dificultades (culturales) de la familia para pedir ayuda y apoyo.

### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Cuál es su estructura familiar? (trace un diagrama)*
- *¿Hay algún problema familiar que le resulte difícil de manejar?*
- *¿Cómo maneja habitualmente los conflictos su familia?*
- *¿Cómo se las arregla usted?*
- *¿Pertenece a algún grupo social? ¿Tiene amigos íntimos? ¿Se siente solo?*
- *¿Normalmente las cosas le van bien en el trabajo?*
- *¿Son suficientes sus ingresos para satisfacer sus necesidades?*
- *¿Siente que forma parte (o está aislado) del vecindario donde vive?*

**Si se sospecha riesgo familiar, utilizar Apgar familiar para profundizar en la valoración. Ante sospecha de aislamiento o deterioro en las relaciones sociales, utilizar la escala de Gijón. Utilizar la escala de valoración de la sobrecarga de Zarit si se sospecha riesgo de cansancio del cuidador.**



### **Patrón 7: Autopercepción- autoconcepto**

#### **Objetivo:**

- Identificar los cambios, las pérdidas y las amenazas; factores comunes que pueden influir de forma negativa en el autoconcepto. Las autoevaluaciones negativas producen malestar personal y pueden influir en los otros.
- Obtener la confianza del cuidador, estableciendo un ambiente de empatía y no de enjuiciamiento.

#### **Examen-observación:**

- Prestar atención a la verbalización de sentimientos subjetivos del cuidador.
- Observar la postura corporal y el movimiento, el contacto ocular y los patrones de voz y conversación
- No pasar por alto datos de baja autoestima, sentimientos de impotencia, miedo.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Cómo se describiría a sí mismo? La mayor parte del tiempo, ¿se siente a gusto (o no) consigo mismo?*
- *¿Ha notado cambios en las cosas que puede hacer? ¿estos cambios representan un problema para usted?*
- *¿Han cambiado sus sentimientos hacia usted mismo?*
- *¿Nota que frecuentemente se siente enfadado? ¿preocupado? ¿temeroso? ¿ansioso? ¿deprimido?*
- *¿Se siente a veces desesperanzado? ¿incapaz de controlar su propia vida?*
- *¿Expresa temor o ansiedad (informe verbal del cuidador)?*
- *¿Se siente impotente? (información de sentimientos de control o falta de control)*
- *¿Tiene trastorno de la autoestima o la sensación de valía personal (expresiones de culpa, percepción de capacidad para afrontar la crisis)?*

### **Patrón 1: Percepción-manejo de la salud**

#### **Objetivo:**

- Describir la adecuación del lenguaje, habilidades cognitivas y percepción relativas a las actividades necesarias o deseadas.
- Identificar datos sobre las descripciones subjetivas, los problemas percibidos por el cuidador.
- Identificar las compensaciones para el déficit y la efectividad de los esfuerzos para compensarlos.
- Identificar la capacidad de autocuidados ya que las alteraciones de este patrón van a presentar en el cuidador principal dificultades en la aptitud para su realización.

#### **Examen-observación:**

- Observar las capacidades cognitivas y sensoriales; capacidad del lenguaje, memoria, resolución de problemas y toma de decisiones en relación al entorno.
- Evaluar la percepción de los problemas por parte del cuidador, las razones de ellos, las acciones llevadas a cabo y la eficacia percibida de los resultados obtenidos.
- Valorar la existencia de comportamientos compensatorios que puedan estar enmascarando disfunciones básicas debidas al déficit de la memoria y el déficit de conocimiento relacionados con la práctica de la salud.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Ha notado últimamente cambios de memoria?*
- *¿Le resulta fácil o difícil tomar decisiones?*
- *¿Tiene dificultad para aprender cosas nuevas?*
- *¿Hay deterioro de los procesos de pensamiento (confusión general o nocturna, alucinaciones)?*

### **Patrón 5: Reposo-sueño**

**Objetivo:**

- Describir la efectividad del patrón desde la perspectiva del cuidador.
- Analizar las explicaciones.
- Identificar las acciones llevadas a cabo y los efectos de las medidas aplicadas en el caso de que se hubiera percibido el problema.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *Tras el sueño, ¿generalmente se siente descansado y a punto para las actividades diarias?*
- *¿Tiene problemas para conciliar el sueño?, ¿requiere ayudas?, ¿tiene pesadillas?, ¿se despierta pronto?*
- *¿Tiene periodos de reposo o relajación?*
- *¿Existe riesgo de desarrollar trastornos del sueño (preocupaciones, miedos, ruido, interrupciones, retraso en conciliar el sueño)?*

### **Patrón 4: Actividad-ejercicio**

**Objetivo:**

- Valorar la actividad física y el ejercicio
- Evaluar la limitación de la capacidad funcional e instrumental de las actividades de la vida diaria.
- Obtener las descripciones subjetivas de estos componentes, los problemas percibidos por el cuidador y las acciones llevadas a cabo para resolver los problemas, así como los efectos percibidos de dichas acciones.

**Examen-observación:**

- Observar las limitaciones para el autocuidado y el mantenimiento del hogar relacionado con los déficit de la movilidad.
- Valorar la capacidad funcional de las actividades de la vida diaria.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Tiene suficiente energía para las actividades requeridas o deseadas?*
- *Tiene actividades de ocio?*

**Plantearse para ayudar en la valoración de este patrón la escala de Lawton y Brody**

### **Patrón 2: Nutricional-metabólico**

**Objetivo:**

- Recoger datos acerca del patrón típico de consumo de comida y líquidos
- Las referencias subjetivas del cuidador y sus preferencias, los problemas percibidos, acciones que lleva a cabo para resolverlos y los efectos percibidos de estas acciones
- Detectar si ha habido cambios en el patrón en los últimos tiempos.

**Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Cuál es su ingesta típica diaria de alimentos? ¿Toma suplementos?*
- *¿Cuál es su ingesta diaria típica de líquidos?*
- *¿Ha perdido o aumentado peso?*

### **Patrón 6: Cognitivo-perceptual**

#### **Objetivo:**

- Describir la adecuación del lenguaje, habilidades cognitivas y percepción relativas a las actividades necesarias o deseadas.
- Identificar datos sobre las descripciones subjetivas, los problemas percibidos por el cuidador.
- Identificar las compensaciones para el déficit y la efectividad de los esfuerzos para compensarlos.
- Identificar la capacidad de autocuidados ya que las alteraciones de este patrón van a presentar en el cuidador principal dificultades en la aptitud para su realización.

#### **Examen-observación:**

- Observar las capacidades cognitivas y sensoriales; capacidad del lenguaje, memoria, resolución de problemas y toma de decisiones en relación al entorno.
- Evaluar la percepción de los problemas por parte del cuidador, las razones de ellos, las acciones llevadas a cabo y la eficacia percibida de los resultados obtenidos.
- Valorar la existencia de comportamientos compensatorios que puedan estar enmascarando disfunciones básicas debidas al razonamiento alterado, el déficit de la memoria y el déficit de conocimiento relacionados con la práctica de la salud.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Le resulta fácil o difícil tomar decisiones?*
- *¿Tiene dificultad para aprender cosas nuevas?*

### **Patrón 9: Sexualidad-reproducción**

#### **Objetivo:**

- Describir la percepción de problemas reales o potenciales.

#### **Examen-observación:**

- La valoración de la expresión de la sexualidad se focalizará en la satisfacción o insatisfacción percibidas
- Si se perciben problemas que desean expresarse, se recogerán las explicaciones en torno al problema, actuaciones llevadas a cabo y el efecto percibido sobre su resultado.
- Es importante tener en cuenta la dificultad para expresar este patrón.

#### **Preguntas de apoyo para la valoración:**

- *¿Cómo se siente con respecto a sus relaciones sexuales?*

### **Patrón 3: Eliminación**

#### **Objetivo:**

- Recoger datos acerca de la regularidad y el control de los patrones excretorios.
- Identificar los problemas percibidos por el cuidador (explicaciones subjetivas al problema).
- Identificar las acciones llevadas a cabo para remediar los problemas y los efectos percibidos por estas acciones.



**IV.- ESTABLECER PLAN DE CUIDADOS PARA EL CUIDADOR**

Tras realizar la valoración del cuidador, se identificarán los patrones disfuncionales, se elaborarán los diagnósticos de enfermería, estableciendo objetivos y determinando las intervenciones a realizar para lograr los resultados propuestos.





**ANEXO 18**

<b>PLAN DE CUIDADOS PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA</b>			
	DIAGNOSTICOS NANDA	RESULTADOS NOC	INTERVENCIONES NIC
<b>PATRON 1: PERCEPCIÓN MANEJO DE SALUD</b>	00126 CONOCIMIENTOS DEFICIENTES  00193 DESCUIDO PERSONAL 00098 DETERIORO DEL MANTENIMIENTO DEL HOGAR	1824 CONOCIMIENTO CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD. 1803. CONOCIMIENTO PROCESO DE LA ENFERMEDAD. 2206 RENDIMIENTO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: CUIDADOS INDIRECTOS. 0313 NIVEL DE AUTOCUIDADO 1501 EJECUCIÓN DEL ROL	5606 ENSEÑANZA INDIVIDUAL 5602 ENSEÑANZA: PROCESO DE ENFERMEDAD. 5430 GRUPO DE APOYO  5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. 7040 APOYO AL CUIDADOR
<b>PATRON 5: REPOSO -SUEÑO</b>	00095 INSOMNIO	0003 DESCANSO	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO
<b>PATRON 6: COGNITIVO PERCEPTUAL</b>	00199 PLANIFICACIÓN INEFICAZ DE LAS ACTIVIDADES.	2202 PREPARACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL DOMICILIARIO.	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO.
<b>PATRON 7: AUTOEVALUACIÓN AUTOCONCEPTO</b>	00124 DESESPERANZA	1201 ESPERANZA	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. 5310 DAR ESPERANZA.
<b>PATRON 8: ROL-RELACIONES</b>	00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR.  00061 CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR.  00055 DESEMPEÑO INEFECTIVO DEL ROL  00052 DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL.	1902 CONTROL DEL RIESGO. 2508 BIENESTAR DEL CUIDADOR PRINCIPAL.  2508 BIENESTAR DEL CUIDADOR PRINCIPAL.  1501 EJECUCION DEL ROL  1604 PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO.	5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. 7040. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL.  5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. 7040. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL.  7040. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL. 5370 POTENCIACION DE ROLES. 5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO.



<p><b>PATRON 10.</b> AFRONTAMIENTO- AL TOLERANCIA ESTRÉS.</p>	<p>00069 AFRONTAMIENTO INEFICAZ.</p> <p>00177 ESTRÉS POR SOBRECARGA.</p>	<p>1302 AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS. 1501 EJECUCION DEL ROL.</p> <p>1302 AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS. 1212 NIVEL DE ESTRÉS.</p>	<p>7040. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL.</p> <p>5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. 7040. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL.</p>
<p><b>PATRON 11:</b> VALORES S. CREENC IAS</p>	<p>00079 INCUMPLIMIENTO</p>	<p>1601 CONDUCTA DE INCUMPLIMIENTO.</p>	<p>5606 ENSEÑANZA. INDIVIDUAL</p>

## **ANEXO 19**

### **ASPECTOS LEGALES QUE DEBE CONOCER EL PACIENTE CON DEMENCIA Y/O SU FAMILIA**

La demencia es una situación que afecta a la inteligencia y a la voluntad de las personas que la padecen, por lo que es conveniente plantearse desde las primeras fases las consecuencias que puede tener sobre la capacidad para tomar decisiones. Esto va a suponer conflictos de tipo ético y también legal.

Las consultas de Atención Primaria son el medio apropiado para abordar estas cuestiones con el paciente y con sus familiares. La oportunidad que nos ofrece el conocimiento del paciente y de su entorno, y el hecho de tratarle a lo largo de todo el proceso, convierte a los trabajadores sociales de Atención Primaria en los profesionales idóneos para ofrecer esta información y ayudar a la familia en los trámites correspondientes.

#### **I. Principio de autonomía del paciente y consentimiento informado**

A pesar del deterioro progresivo que supone la demencia, el paciente es una persona que, aunque pierda su capacidad, no pierde su dignidad. No hay que olvidar nunca que son adultos, y que detrás de sus síntomas está su historia y sus vivencias, como tampoco hay que olvidar que nuestra legislación protege especialmente la autonomía del paciente. Una de las actuaciones derivadas de este principio es el Consentimiento Informado, (L.41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica). No es un documento de carácter legal, sino que concreta el derecho del paciente a recibir información. Sobre la base de la adecuada información recibida por el paciente, los centros y servicios sanitarios deben respetar las decisiones adoptadas sobre su propia salud.

#### **II. Documento de instrucciones previas**

El mismo respeto es exigible en los casos de las llamadas Instrucciones Previas (voluntades anticipadas o testamento vital), esto es, cuando las decisiones de los pacientes, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo, una vez llegado su fallecimiento, se hayan expresado por escrito en previsión de una situación de imposibilidad de expresar tales decisiones de forma personal, (regulado también en la L.41/2002).

La demencia es un problema de salud con importantes repercusiones socio-familiares, que implica además de al paciente que la sufre a sus familiares y a su entorno más próximo, pudiendo llegar a sentirse impotentes y desbordados.

#### **III. Capacidad jurídica y capacidad de obrar**

El paciente con demencia sigue siendo titular de derechos subjetivos y deberes jurídicos, es lo que se llama capacidad jurídica. Esta capacidad la tiene toda persona por el hecho de serlo, pero no toda persona tiene capacidad de obrar. La capacidad de obrar, (Art. 322 del Código Civil), es la aptitud de la persona,

mayor de edad o menor emancipado, para el pleno y válido ejercicio de los derechos subjetivos y los deberes jurídicos. En principio, no puede considerarse a las personas con demencia como presuntos incapaces, pues toda persona mayor de edad que no se encuentre incapacitada por sentencia firme, debe ser considerada capaz aunque se le observe algún tipo de trastorno.

Así llegamos al concepto de Incapacitación, que supone: "La privación de la capacidad de obrar de una persona física en virtud de sentencia judicial firme, y por causas establecidas en la ley" (Art. 199 del Código Civil).

El Art. 200 del Código Civil señala que "son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma".

#### **IV. ¿Quién puede promover el proceso de incapacitación?**

(Art. 757 LEC):

- El presunto incapaz.
- El cónyuge o persona en situación de hecho asimilable.
- Los ascendientes, descendientes o hermanos del presunto incapaz.
- El Ministerio Fiscal si las personas anteriores no existieran o no hubieran solicitado la iniciación.

Dicho proceso debe ser iniciado en el Juzgado de Primera Instancia del lugar de residencia del presunto incapaz, (Art. 756 LEC).

Es importante informar al paciente y/o familiares de que en caso de producirse sentencia firme de incapacidad, el Art. 215 de Código Civil indica que la guarda y protección de la persona y bienes de los menores o incapacitados, se realizará en los casos que proceda mediante:

- La tutela, Arts. .222 a 285 del C.C.
- La curatela, Arts. 286 a 297 del C.C
- El defensor judicial, Arts. 299 a 302 del C.C.
- El administrador judicial, Art. 299 bis.
- El guardador de hecho, Arts. 303 a 306 del C.C.

#### **V. Internamientos de pacientes con demencias**

El artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil dispone que el internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o tutela, requerirá autorización judicial.

Por todo ello, en líneas generales, a la hora de necesitar llevar a cabo un internamiento, se deben tener en cuenta:

- ¿Qué tipos de internamientos existen?

- ¿Cómo actuar si la persona está desamparada y en peligro?
- ¿Qué ocurre si existe resistencia?
- ¿En qué momento del internamiento involuntario debe intervenir la autoridad judicial?
- ¿Cuáles son las características principales del procedimiento?
- ¿Están previstos legalmente otros supuestos de internamiento? **12**

“Aspectos jurídicos en el campo de la salud mental”. Jesús Martínez Puras. Encuentro Provincial de Coordinación Sociosanitaria. El Espinar (Segovia). Febrero 2009.

“Guía para la Protección Jurídica de las Personas con Enfermedad Mental”. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. 2003.

**ANEXO 20: Brief Psychiatric Ranking Scale (BPRS)**

Nombre.....  
Historia.....  
Evaluador.....  
Fecha.....

**Escala breve de Evaluación Psiquiátrica (Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS)**

	No presente	Muy Leve	Leve	Moderao	Moderao-grave	Grave	Muy grave	No evaluado
1. Preocupación somática	1	2	3	4	5	6	7	9
2. Ansiedad psíquica	1	2	3	4	5	6	7	9
3. Aislamiento emocional	1	2	3	4	5	6	7	9
4. Desorganización conceptual (incoherencia)	1	2	3	4	5	6	7	9
5. Autodesprecio y sentimientos de culpa	1	2	3	4	5	6	7	9
6. Tensión. Ansiedad somática	1	2	3	4	5	6	7	9
7. Manierismo y posturas extrañas	1	2	3	4	5	6	7	9
8. Grandeza	1	2	3	4	5	6	7	9
9. Humor depresivo	1	2	3	4	5	6	7	9
10. Hostilidad	1	2	3	4	5	6	7	9
11. Susplicacia	1	2	3	4	5	6	7	9
12. Alucinaciones	1	2	3	4	5	6	7	9
13. Enlentecimiento motor	1	2	3	4	5	6	7	9
14. Falta de cooperación	1	2	3	4	5	6	7	9
15. Contenido inusual del pensamiento	1	2	3	4	5	6	7	9
16. Embotamiento, aplanamiento afectivo	1	2	3	4	5	6	7	9
17. Excitación	1	2	3	4	5	6	7	9
18. Desorientación y confusión	1	2	3	4	5	6	7	9

**Síntomas negativos (ítems 3, 13, 16, 18):** .....  
**Síntomas positivos (ítems 4, 11, 12, 15):** .....

**(No sumar los "9") TOTAL:** .....



<b>BPRS</b>	Fecha y evaluador	Fecha y evaluador	Fecha y evaluador
1. Preocupación somática			
2. Ansiedad psíquica			
3. Aislamiento emocional			
4. Desorganización conceptual (incoherencia)			
5. Autodesprecio y sentimientos de culpa			
6. Tensión. Ansiedad somática			
7. Manierismo y posturas extrañas			
8. Grandeza			
9. Humor depresivo			
10. Hostilidad			
11. Susplicacia			
12. Alucinaciones			
13. Enlentecimiento motor			
14. Falta de cooperación			
15. Contenido inusual del pensamiento			
16. Embotamiento, aplanamiento afectivo			
17. Excitación			
18. Desorientación y confusión			
<b>Síntomas negativos (ítems, 3, 13, 16, 18):</b>			
<b>Síntomas positivos (ítems 4, 11, 12, 15):</b>			
<b>(No sumar los "9") TOTAL:</b>			



## **ANEXO 21**

### **Criterios NINCDS/ADRDA para la EA traducidos en la guía SEN, 2009**

#### **EA probable**

- Síndrome demencial demostrado mediante un cuestionario concreto y confirmado mediante un test neuropsicológico.
- Constatación de déficit en dos o más áreas cognitivas.
- Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- No existe un trastorno del nivel de conciencia.
- Inicio entre los 40 y 90 años de edad.
- Ausencia de enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causar los síntomas que presenta el enfermo.

La demencia se define por un declinar de la memoria y de otras funciones cognitivas respecto al estado del enfermo previo al comienzo de la enfermedad.

Los datos que apoyen el diagnóstico, aunque no son exigibles, incluyen una alteración progresiva de funciones específicas, como el lenguaje (afasia), habilidades motoras (apraxia) y de la percepción (agnosia), afectación de las actividades diarias y trastornos de la conducta, historia familiar de una enfermedad semejante, sobre todo si se confirmó neuropatológicamente, normalidad en los estudios rutinarios de LCR, cambios inespecíficos en el EEG, datos de atrofia cerebral en la TAC, que aumentan si se comprueban seriadamente.

Otros datos que refuerzan el diagnóstico de EA probable, pero que tampoco se exigen, son:

- Curso en meseta.
- Síntomas asociados, como depresión, insomnio, incontinencia, ideas delirantes, alucinaciones, reacciones catastróficas, trastornos de la conducta sexual, pérdida de peso, aumento del tono muscular, mioclonías o trastornos de la marcha, especialmente en la fase tardía, y crisis epilépticas cuando la enfermedad está avanzada.
- TAC de cráneo normal para la edad del paciente.

El diagnóstico es menos probable si los síntomas comienzan de forma aguda, si se constatan signos neurológicos de déficit focal o si hay crisis epilépticas o trastornos de la marcha en la fase inicial de la enfermedad.

#### **EA posible:**

El diagnóstico de EA posible se basa en lo siguiente:

- Síndrome demencial sin causa aparente aunque haya variaciones en el comienzo del proceso, su presentación y curso clínico con respecto a la EA característica.
- Si hay otro trastorno cerebral u otro proceso sistémico suficientes para causar una demencia, pero no se considera que sean la causa real de ésta.
- Si el enfermo tiene un déficit cognitivo aislado gradualmente progresivo y no se demuestra otro síntoma.

#### **EA segura:**

Se exige que el enfermo haya cumplido en vida los criterios diagnósticos de EA probable y que existan datos confirmatorios patológicos obtenidos mediante biopsia cerebral o necropsia.



## **ANEXO 22**

### **Crterios NINDS-AIREN de demencia vascular, adaptación y traducción extraída de la GPC de la SEN, 2009**

#### **I.- Criterios obligatorios para diagnosticar demencia vascular probable:**

1. Demencia: deterioro respecto al nivel previo de la memoria y al menos otras dos funciones cognitivas (orientación, atención, lenguaje, funciones visuoespaciales, funciones ejecutivas, control motor, praxias), suficiente como para interferir en las actividades diarias (independientemente de lo que interfieran las deficiencias físicas). Se excluyen pacientes con alteración del nivel de conciencia, síndrome confusional agudo, psicosis, afasia intensa o alteración sensitivomotora notable que impidan la objetivación adecuada de las alteraciones neuropsicológicas. También se excluyen los pacientes con alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales (como la enfermedad de Alzheimer) que por sí mismas pudieran explicar las alteraciones cognitivas.

2. Enfermedad cerebrovascular, demostrada a través de signos focales congruentes con ictus previo, con o sin relato de ictus previo, y evidencia de lesiones vasculares en la neuroimagen – TAC o RM - (infartos en territorios de arteria de gran calibre, o de una sola que afecta a localización estratégica para producir alteraciones cognitivas –circunvolución angular, tálamo, región frontobasal, territorios de arterias cerebrales anterior o posterior-, o infartos lacunares múltiples en ganglios basales y sustancia blanca subcortical o periventricular, o combinaciones de los anteriores).

3. Relación entre los apartados 1 y 2, inferida a partir de una o más de las siguientes circunstancias:
- Inicio de la demencia en los 3 meses siguientes a un ictus.
  - Deterioro brusco de funciones cognitivas.
  - Progresión fluctuante o escalonada de las alteraciones cognitivas.

#### **II.- Aspectos compatibles con una demencia vascular probable:**

- a. Alteración de la marcha en fase temprana.
- b. Antecedente de inestabilidad y caídas frecuentes.
- c. Aparición precoz de aumento de la frecuencia de micción, urgencia urinaria u otras alteraciones del control vesical no explicables por un trastorno urológico.
- d. Parálisis pseudobulbar.
- e. Alteraciones en la personalidad o el estado de ánimo, abulia, depresión, labilidad emocional, y otras alteraciones subcorticales como enlentecimiento psicomotor y alteración de funciones ejecutivas.

#### **III.- Aspectos que hacen incierto o improbable el diagnóstico de demencia vascular:**

- a. Trastorno precoz de la memoria y empeoramiento progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas, sin que aparezcan en la neuroimagen lesiones cerebrales focales que lo expliquen.
- b. Ausencia de signos neurológicos focales aparte de las alteraciones cognitivas.
- c. Ausencia de lesiones cerebrovasculares en TAC o RM.

**IV.- Criterios de demencia vascular posible:**

Demencia (según I.1), con signos neurológicos focales, en pacientes en los que no podemos disponer de neuroimagen confirmatoria, o en aquéllos que no muestran una relación cronológica congruente entre los ictus y la demencia; también en pacientes con evidencia de enfermedad cerebrovascular, en los que la demencia tiene comienzo insidioso o evolución diferente de la esperada (mesetas prolongadas o mejorías).

**V.- Criterios de demencia vascular confirmada:**

- a. Criterios clínicos de demencia vascular probable.
- b. Evidencia histopatológica de enfermedad cerebrovascular, obtenida a través de biopsia o autopsia.
- c. Ausencia de más ovillos neurofibrilares y placas neuríticas de las esperadas por la edad.
- d. Ausencia de otras alteraciones clínicas o anatomopatológicas capaces de explicar la demencia.

**VI.- Clasificación de la demencia vascular con finalidad investigadora:**

- Demencia vascular cortical.
- Demencia vascular subcortical.
- Enfermedad de Binswanger.
- Demencia talámica.

## **ANEXO 23**

### **Criterios revisados para el diagnóstico clínico de la DLB (traducido de Mckeith et al, 2005)**

#### **1. Rasgo esencial**

- Demencia definida como deterioro cognitivo progresivo de magnitud suficiente para interferir con la función social o laboral normal.
- Alteración de la memoria prominente o persistente, que puede no ocurrir necesariamente en los estadios tempranos, pero suele ser evidente con la progresión
- Los déficits en test de atención, función ejecutiva y capacidad visuoespacial pueden ser especialmente marcados.

#### **2. Rasgos centrales** (dos son suficientes para diagnosticar DLB probable, uno para DLB posible)

- Fluctuaciones de la función cognitiva con variaciones pronunciadas en atención y alerta.
- Alucinaciones visuales recurrentes, típicamente bien formadas y detalladas.
- Rasgos espontáneos de parkinsonismo.

**3. Rasgos sugestivos** (si se da uno o más en presencia de uno o más rasgos centrales puede hacerse un diagnóstico de DLB probable. En ausencia de rasgos centrales, uno o más permiten el diagnóstico de DLB posible. No se puede diagnosticar DLB probable sólo con rasgos sugestivos).

- Trastorno de la conducta del sueño REM.
- Fuerte sensibilidad a neurolépticos.
- Reducción de la recaptación del transportador de dopamina en ganglios basales demostrada por SPECT o PET.

#### **4. Rasgos de soporte** (suelen estar presentes, pero no se ha demostrado su especificidad diagnóstica)

- Caídas y síncope de repetición.
- Pérdidas de conocimiento transitorias e inexplicadas.
- Disfunción autonómica importante (p. ej.: hipotensión ortostática, incontinencia urinaria).
- Alucinaciones en otras modalidades.
- Delirios sistematizados.
- Depresión.
- Preservación relativa de estructuras temporales mediales en TAC o RMN.
- Hipoperfusión generalizada en SPECT o PET de perfusión con actividad occipital reducida.
- Hipocaptación en SPECT de miocardio con MIBG.
- Actividad de ondas lentas prominente en EEG con ondas agudas transitorias temporales.

## **5. El diagnóstico de DLB es menos probable:**

- En presencia de enfermedad vascular cerebral evidente, como signos neurológicos focales o en neuroimagen.
- En presencia de otra enfermedad sistémica o neurológica suficiente para justificar en parte o en su totalidad el cuadro clínico.
- Si el parkinsonismo sólo aparece por primera vez en un estadio de demencia avanzada.

## **6. Secuencia temporal de síntomas**

La DLB debe diagnosticarse cuando la demencia ocurre antes o al mismo tiempo que el parkinsonismo (si éste está presente). La demencia que ocurre en el contexto de una enfermedad de Parkinson bien establecida debe calificarse como *enfermedad de Parkinson con demencia*. En la práctica clínica debe utilizarse el término más apropiado para la situación clínica, y suelen ser útiles términos genéricos como *enfermedad con cuerpos de Lewy*. En estudios de investigación en que sea necesario distinguir entre DLB y PDD, sigue siendo aplicable la regla de un año entre el inicio de la demencia y el parkinsonismo. Adoptar otros períodos simplemente confundiría la recogida de datos y la comparación entre estudios. En otros contextos de investigación que incluyan estudios clínicopatológicos y ensayos clínicos, ambos fenotipos pueden considerarse conjuntamente bajo categorías como *enfermedad con cuerpos de Lewy o alfasinucleinopatía*.

## **ANEXO 24**

### **Criterios para el diagnóstico clínico de la DLFT, demencia semántica y afasia progresiva no fluente traducido por la guía de la SEN, 2009**

#### **Criterios para el diagnóstico clínico de la demencia frontotemporal**

##### **I. Criterios esenciales:**

- A. Inicio insidioso y progresión gradual.
- B. Trastorno precoz de la conducta social y de las relaciones interpersonales.
- C. Alteración precoz de la capacidad de autorregulación cuantitativa de la conducta personal.
- D. Superficialidad e indiferencia emocional precoces.
- E. Anosognosia precoz.

##### **II. Manifestaciones que apoyan el diagnóstico.**

- A. Comienzo antes de los 65 años.
- B. Agrupación familiar de demencia o antecedente de un trastorno similar en un familiar de primer grado.
- C. Trastorno de conducta.
  - 1. Deterioro en el cuidado y en el aseo personales.
  - 2. Inflexibilidad y rigidez mental.
  - 3. Distractibilidad e impersistencia.
  - 4. Conducta hiperoral y cambios en la conducta alimentaria.
  - 5. Conducta estereotipada y perseverativa.
  - 6. Conducta de utilización.
- D. Alteraciones del habla y del lenguaje.
  - 1. Alteraciones en la faceta expresiva:
    - \* Pérdida de espontaneidad y concreción del lenguaje.
    - \* Habla entrecortada.
  - 2. Lenguaje estereotipado.
  - 3. Ecolalia.
  - 4. Perseveración.
  - 5. Mutismo tardío.
- E. Signos físicos.
  - 1. Reflejos de desinhibición cortical.
  - 2. Incontinencia urinaria.
  - 3. Acinesia, rigidez, temblor.
  - 4. Presión arterial baja y lábil.
  - 5. Parálisis bulbar, debilidad y atrofia muscular, fasciculaciones (enfermedad de la neurona motora).

**F. Pruebas complementarias.**

1. Exploración neuropsicológica: alteración intensa en las pruebas exploradoras de las funciones frontales, en ausencia de trastorno notable de la memoria, el lenguaje y la percepción espacial.
2. Electroencefalograma normal en estadios con demencia evidente.
3. Pruebas de neuroimagen cerebral (estructural y/o funcional): anormalidad de predominio frontal y/o temporal anterior.

**III. Aspectos que excluyen el diagnóstico.**

**A. Aspectos clínicos.**

1. Inicio brusco, episodios intercurrentes de deterioro agudo.
2. Traumatismo craneal previo próximo al inicio de las manifestaciones.
3. Trastorno de memoria intenso en fases iniciales de la demencia.
4. Desorientación espacial.
5. Logoclonías y pérdida rápida de la cadena de pensamiento.
6. Mioclonías.
7. Debilidad de tipo corticospinal.
8. Ataxia cerebelosa.
9. Coreoatetosis.

**B. Pruebas complementarias.**

1. Alteraciones de localización predominantemente postrolándica en las pruebas de neuroimagen estructural o funcional, o lesiones cerebrales multifocales en tomografía computada o resonancia magnética.
2. Resultados en las pruebas de laboratorio indicativos de afectación cerebral de una alteración inflamatoria o metabólica, como por ejemplo esclerosis múltiple, sífilis, sida o encefalitis herpética.

**Criterios para el diagnóstico clínico de la demencia semántica:**

El trastorno semántico (dificultad para comprender el significado de palabras y/o la identidad de objetos) es la alteración más destacada al comienzo y durante toda la enfermedad. Otras funciones cognitivas, incluida la memoria autobiográfica, permanecen indemnes o relativamente preservados.

**I. ASPECTOS DIAGNÓSTICOS ESENCIALES**

**A. Inicio insidioso y progresión gradual.**

**B. Trastorno del lenguaje caracterizado por:**

1. Habla espontánea fluente pero progresivamente empobrecida de contenido.
2. Pérdida del significado de las palabras, evidenciada por una alteración en la capacidad de denominar y de comprender.
3. Parafasias semánticas  
y/o ??????

C. Trastorno de la percepción caracterizado por:

1. Prosopagnosia: alteración del reconocimiento de la identidad de rostros conocidos y/o??
2. Agnosia asociativa: alteración del reconocimiento de la identidad de objetos.

D. La copia de un dibujo y las pruebas de asociación de elementos basadas en datos de percepción permanecen normales.

E. Repetición normal de palabras aisladas.

F. Lectura y escritura al dictado normales (de las palabras que se leen y escriben según las normas estándar del idioma).

## **II. ASPECTOS QUE APOYAN EL DIAGNÓSTICO**

A. Aspectos que apoyan el diagnóstico de una degeneración frontotemporal.

1. Inicio antes de los 65 años.
2. Antecedente de trastorno similar en familiar de primer grado.
3. Enfermedad de neurona motora (en una minoría de pacientes), con parálisis bulbar, debilidad y adelgazamiento muscular, y fasciculaciones.

B. Habla y lenguaje.

1. Logorrea.
2. Uso idiosincrático de las palabras.
3. Ausencia de parafasias fonémicas.
4. Dislexia y disgrafía superficial (en palabras irregulares de idioma no español cuya pronunciación no se corresponde con la de sus sílabas).

## **ANEXO 25**

### **Rasgos y criterios diagnósticos de la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, traducción y adaptación de Emre et al, 2007 extraída de la GPC de la SEN, 2009**

#### **I. Rasgos esenciales o nucleares:**

Diagnóstico de enfermedad de Parkinson conforme a los criterios del Queen Square Brain Bank u otros aceptados en España. Un síndrome de demencia de aparición insidiosa y progresión lenta, que se desarrolla en el contexto de una EP establecida, diagnosticado por anamnesis y examen clínico y mental, definido como:

- Afectación de más de un dominio cognitivo.
- Declive desde el nivel premórbido.
- Intensidad de los déficits suficiente como para alterar la vida diaria (social, ocupacional o de Cuidado personal) independientemente de la que pueda deberse a los síntomas autonómicos o motores.

#### **II. Rasgos clínicos asociados:**

##### **Rasgos cognitivos:**

- Atención alterada. Afectación de la atención espontánea y focalizada. Pobre realización de tareas que requieran atención; la realización puede fluctuar durante el día y de un día a otro.
- Funciones ejecutivas alteradas. Afectación de tareas que requieren iniciación, planificación, formación de conceptos, hallazgo de reglas, mantenimiento o cambio de series. Velocidad mental alterada (bradifrenia).
- Funciones visuoespaciales alteradas. Afectación en tareas que requieren orientación visuoespacial, percepción o construcción.
- Memoria alterada. Afectación del recuerdo libre o de eventos recientes o en tareas que requieren aprendizaje de material nuevo, memoria que usualmente mejora con claves. Reconocimiento mejor que recuerdo libre.
- Funciones esenciales del lenguaje preservadas durante mucho tiempo. Puede darse dificultad para encontrar palabras o alteración de la comprensión de frases complejas.

##### **Rasgos conductuales:**

- Apatía: espontaneidad disminuida; pérdida de motivación y de interés.
- Cambios en la personalidad y el humor, incluidos rasgos depresivos y ansiedad.
- Alucinaciones mayoritariamente visuales, generalmente complejas, con visiones de personas, animales u objetos.
- Delirios habitualmente paranoides, como infidelidad o delirio del intruso "fantasma" (huéspedes no invitados que viven y se mueven por la casa).
- Somnolencia diurna excesiva.



**III. Rasgos que no excluyen demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, pero que hacen el diagnóstico dudoso:**

- Coexistencia de cualquier otra anomalía que puede por sí misma originar alteración cognitiva pero que se juzga que no es la causa de la demencia (p. ej.: enfermedad vascular importante en la imagen).
- Desconocimiento del tiempo entre la aparición de síntomas motores y cognitivos.

**IV. Rasgos que sugieren otras alteraciones como causa del trastorno mental y que imposibilitan el diagnóstico de demencia asociada a la enfermedad de Parkinson:**

- Síntomas cognitivos o conductuales que aparecen aisladamente en el contexto de otras patologías, como:
  - Síndrome confusional agudo debido a:
    - Enfermedades o anomalías sistémicas.
    - Intoxicación por drogas.
  - Depresión mayor conforme a la clasificación DSM-IV.
- Rasgos compatibles con criterios NINDS-AIREN de demencia vascular probable.

**Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson probable**

A. Rasgos esenciales o nucleares: ambos deben estar presentes.

B. Rasgos clínicos asociados:

- Perfil típico de déficits cognitivos, incluida la alteración de al menos dos o más de los cuatro dominios cognitivos (atención alterada que puede fluctuar, funciones ejecutivas afectadas, alteración de las funciones visuoespaciales y alteración de la memoria de recuerdo libre que generalmente mejora con claves).
- La presencia de al menos un síntoma conductual (apatía, humor depresivo o ansioso, alucinaciones, delirios, somnolencia excesiva diurna) apoya el diagnóstico de demencia asociada a la enfermedad de Parkinson probable. La ausencia de síntomas conductuales, sin embargo, no excluye el diagnóstico.

C. Ninguno de los rasgos del grupo III.

D. Ninguno de los rasgos del grupo IV.

**Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson posible**

A. Rasgos esenciales o nucleares: ambos deben estar presentes.

B. Rasgos clínicos asociados:

- Perfil atípico de alteración cognitiva en uno o más dominios, como afasia prominente o de tipo receptivo (fluyente), o amnesia pura de fallo de almacenamiento (amnesia que no mejora con claves o con tareas de reconocimiento) con atención preservada.
- Los síntomas conductuales pueden estar o no presentes.

C. Uno o más rasgos del grupo III.

D. Ningún rasgo del grupo IV.



**ANEXO 26**

**Causas de demencia. Consenso español sobre demencias. SEPG**

<p><b>1. DEGENERATIVAS</b></p> <p><b>a. Corticales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad de Alzheimer</li> <li>• Demencia con cuerpos de Lewy</li> <li>• Demencia frontotemporal</li> </ul> <p><b>b. Subcorticales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad de Parkinson</li> <li>• Enfermedad de Huntington</li> <li>• Parálisis supranuclear progresiva</li> <li>• Degeneración espinocerebelar</li> <li>• Calcificación de ganglios basales</li> <li>• Enfermedad de Wilson</li> <li>• Degeneración nigroestriatal</li> <li>• Demencia talámica</li> </ul> <p><b>c. Otras</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia asociada a enfermedad de neurona motora</li> <li>• Trastornos desmielinizantes</li> <li>• Esclerosis múltiple</li> <li>• Esclerosis lateral amiotrófica</li> <li>• Epilepsia mioclónica de Lafora</li> <li>• Enfermedad de Hallervorden-Spatz</li> </ul> <p><b>2. VASCULARES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia multiinfarto</li> <li>• Estado lacunar</li> <li>• Enfermedad de Binswanger</li> </ul> <p><b>3. HIDROCEFÁLICAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicante, a presión normal</li> <li>• No comunicante</li> </ul> <p><b>4. TRAUMÁTICAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia postraumática</li> <li>• Demencia pugilística</li> <li>• Demencia posthemorragia subarac-noidea</li> <li>• Hematoma subdural crónico</li> </ul> <p><b>5. INFECCIOSAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complejo Demencia-SIDA</li> <li>• Enfermedad de Creutzfeld-Jakob</li> <li>• Neurosífilis</li> <li>• Meningitis crónica</li> <li>• Encefalitis viral</li> <li>• Leucoencefalopatía multifocal pro-gresiva</li> </ul> <p><b>6. DEMENCIAS NEOPLÁSICAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumores (primarios o secundarios)</li> <li>• Síndromes paraneoplásicos</li> </ul>	<p><b>7. TÓXICAS</b></p> <p><b>a. Alcohol y otros tóxicos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia alcohólica</li> <li>• Demencia en politoxicomanía</li> </ul> <p><b>b. Fármacos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticonvulsivantes</li> <li>• Anticolinérgicos</li> <li>• Antineoplásicos</li> <li>• Corticosteroides, AINES</li> <li>• Antihipertensivos</li> </ul> <p><b>c. Metales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia postintoxicación con metales pesados (ej.: Pb, Mg, Bi, Hg)</li> </ul> <p><b>d. Productos industriales o contaminantes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disolventes orgánicos (ej. tolueno, percloroetileno)</li> <li>• Monóxido de carbono</li> <li>• Pesticidas, Insecticidas</li> </ul> <p><b>8. ENDOCRINO / METABÓLICAS</b></p> <p><b>a. Anoxia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad cardiaca</li> <li>• Insuficiencia pulmonar</li> <li>• Anemia</li> </ul> <p><b>b. Insuficiencia Renal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Encefalopatía urémica</li> <li>• Demencia por diálisis</li> </ul> <p><b>c. Insuficiencia hepática</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Encefalopatía portosistémica</li> <li>• Degeneración hepatocerebral adquirida</li> </ul> <p><b>d. Endocrinopatías</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hiper-hipotiroidismo</li> <li>• Hiper-hipoparatiroidismo</li> <li>• Síndrome de Cushing</li> <li>• Hiper-hipoglucemia recurrente</li> <li>• Enfermedad de AddisonA</li> </ul> <p><b>e. Déficits vitamínicos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficit de vitaminas (ej. B1, B6, B12)</li> <li>• Déficit de folatos</li> </ul> <p><b>f. Porfiria</b></p> <p><b>g. Otras</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hiper-hiponatremia</li> <li>• Trastornos hematológicos</li> </ul> <p><b>9. TRASTORNOS INFLAMATORIOS CRÓNICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lupus eritematosos sistémico</li> <li>• Otras colagenopatías</li> </ul>
---	---

## **ANEXO 27**

### **Características y diferencias de los distintos IACHe<sup>3</sup> (donepezilo, rivastigmina, galantamina) y memantina**

<b>(Adaptada de la Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. Sacyl, 2007) Característica</b>	<b>Donepezilo</b>	<b>Rivastigmina</b>	<b>Galantamina</b>	<b>Memantina</b>
<b>Vida media</b>	70 h	De 1-2 a 10 h	7-8 h	3-8 h
<b>Metabolización</b>	Hepática	Periférica	Hepática	Renal
<b>Dosis inicial</b>	5mg/24h	1,5mg/12h	4mg/12h	2,5mg/12h
<b>Mantenimiento</b>	10mg/24h	6mg/12h	8mg/12h	10mg/12h
<b>Máxima</b>		4,5-6mg/12h	12mg/12h	
<b>Nombre comercial</b>	Aricept	Exelon Prometax	Reminyl	Axura Ebixa
<b>Presentaciones</b>	Comprimidos 5mg Comprimidos 10mg	Cápsulas 1,5mg Cápsulas 3mg Cápsulas 4,5mg Cápsulas 6mg Solución 2mg/ml Parche transdérmico 4,6mg/24h Parche transdérmico 9,5mg/24h	Cápsulas 8mg Cápsulas 16mg Cápsulas 24mg Comprimidos 4mg Comprimidos 8mg Comprimidos 12mg Solución 4mg/ml	Comprimidos 10mg Comprimidos 20mg Gotas 10mg/g
<b>Aumento de dosis</b>	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
<b>Efectos secundarios</b> - <b>colinérgicos</b> - <b>hepáticos</b>	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



<b>Abandonos</b>	1-3%	No se citan	No se citan	No se citan
<b>Precauciones</b>	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
<b>Contraindicado</b>	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
<b>Interacciones farmacológicas</b>	Ketoconazol, Itraconazol Fluoxetina Rifampicina Fenitoína Carbamazepina Alcohol Betabloqueantes	No descritas	Atropina Betabloqueantes Digoxina Paroxetina Ketoconazol	
<b>Relación con las comidas</b>	Indiferente (habitualmente se administra por la noche)	Administrar con las comidas	Administrar con las comidas. Asegurar adecuada ingesta de líquidos	Indiferente
<b>Controles analíticos</b>	No necesarios	No necesarios	No necesarios	No necesarios

## **ANEXO 28**

### **CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INSTRUCCIONES PARA LOS ENTREVISTADORES<sup>46,47,48</sup>**

**El cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (QOL-AD) se administra a las personas con demencia en forma de entrevista siguiendo las instrucciones que se detallan a continuación.**

**Entregue el formulario al/a la participante para que pueda ir mirándolo mientras le da las siguientes instrucciones (las instrucciones deben ajustarse al máximo al texto que aparece en negrita):**

Le voy a hacer unas preguntas sobre su calidad de vida y quiero que evalúe diferentes aspectos de su vida utilizando una de estas cuatro palabras: malo/a, regular, bueno/a o excelente.

**Señale cada una de las palabras (malo/a, regular, bueno/a y excelente) en el cuestionario a medida que las vaya diciendo.**

Cuando usted piensa en su vida, se tienen en cuenta diferentes aspectos como la salud física, la energía, la familia y la situación financiera, entre otros. Voy a pedirle que evalúe cada uno de ellos. Nos gustaría saber qué piensa de su situación actual en cada una de dichas áreas.

Si no está seguro/a del significado de una pregunta, puede preguntármelo a mí. Si le resulta difícil evaluar alguno de los elementos, responda lo que le parezca más aproximado.

**Por norma general, resulta evidente si una persona comprende las preguntas, y la mayoría de las personas con capacidad para comunicarse y responder a preguntas sencillas pueden entender el cuestionario. Si el/la participante responde lo mismo a todas las preguntas o dice algo que indique una falta de comprensión, el/la entrevistador/a deberá explicarle la pregunta. Sin embargo, el/la entrevistador/a no debe bajo ningún concepto sugerir una respuesta específica. Deberán presentarse las cuatro respuestas posibles y el/la participante tendrá que escoger una de ellas.**

**Si un/a participante es incapaz de escoger una respuesta para un determinado ítem o ítems, este hecho deberá apuntarse en los comentarios. Si el/la participante es incapaz de comprender y/o responder a dos o más ítems, podrá interrumpirse la entrevista y esto deberá hacerse constar en los comentarios.**

**A medida que vaya leyendo las preguntas que aparecen a continuación, pida al/a la participante que rodee con un círculo su respuesta. Si el/la participante tiene alguna dificultad para hacer el círculo, pídale que señale o diga la palabra y usted puede rodearla con un círculo por él/ella. Debe dejar que el/la participante tenga su propia copia del cuestionario y que lo vaya siguiendo a medida que usted vaya leyendo cada pregunta.**

1. En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente? Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.
2. ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente? **Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente.**
3. ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?
4. ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?
5. ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?
6. ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? **Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.**
7. ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con **(nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)**? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? **Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la**



**persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona. Si no hay ninguna persona que se ajuste a esta pregunta o el/la participante no está seguro/a, puntúe el ítem como no contestado. Si el/la participante evalúa su relación con una persona distinta a su cónyuge, hay que apuntarlo en el apartado de comentarios junto con la relación que mantiene con esa persona.**

**8.** ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? **Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando.** ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga? **Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar:** ¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

**9.** ¿Como se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?

**10.** ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

**11.** ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

**12.** ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? **Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.**

**13.** ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿diría que es mala, regular, buena o excelente?

*INSTRUCCIONES PARA LA PUNTUACIÓN DEL CUESTIONARIO SOBRE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:*

**A cada ítem se le asignarán los puntos correspondientes según la respuesta:**

**malo/a=1**  
**regular=2**  
**bueno/a=3**  
**excelente=4**

**La puntuación total se obtiene sumando los puntos de los 13 ítems**

<b>El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.</b>				
<b>Rodee las respuestas con un círculo.</b>				
1. Salud física	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
2. Energía	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
3. Estado de ánimo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
4. Condiciones de vida	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio / Relación personal estrecha	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
8. Vida social (amistades)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
9. Visión general de sí mismo/a	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
10. Capacidad para realizar tareas en casa	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas por diversión	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
12. Situación financiera	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
13. La vida en general	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente



**ANEXO 29:**

**Estadillaje evolutivo: FUNCTIONAL ASSESMENT STAGING (FAST) (Reisberg, etc. Al., 1985)**

**1. Sin deterioro cognoscitivo**

**Diagnóstico clínico:** Normal

**Características en el Fast:** No se aprecian déficit objetivos ni subjetivos.

**Comentarios:** Las capacidades funcionales en las áreas, social o familiar permanecen intactas (como hace 5 ó 10 años).

**2. Deterioro cognoscitivo muy leve**

**Diagnóstico clínico:** Normal para su edad.

**Características en el Fast:** Verbaliza dificultades para encontrar las palabras adecuadas, para recordar la ubicación de objeto.

**Comentarios:**

- Se queja de dificultad para recordar citas, nombre, ubicación de objetos....., no evidentes para los familiares y compañeros de trabajo.
- No hay compromiso de su vida sociolaboral.

**3. Deterioro cognoscitivo leve**

**Diagnóstico clínico:** Deterioro límite

**Características en el Fast:** Hay deterioro del rendimiento laboral evidente para sus compañeros y dificultad par viajar a lugares desconocidos.

**Comentarios:**

- Por primera vez olvida citas importantes.
- Presenta dificultad para realizar tareas psicomotoras complejas.
- Conserva la capacidad de realizar las tareas rutinarias (compras, economía doméstica, viajes o lugares conocidos.)
- Abandona determinadas actividades sociales y ocupacionales, aunque los déficit en estas áreas pueden no ser evidentes durante mucho tiempo.
- Aunque clínicamente sutiles, estos síntomas pueden alterar la vida del enfermo, e incluso llevando a la consulta por primera vez.

**4. Déficit cognoscitivo moderado**

**Diagnostico clínico:** Enfermedad de Alzheimer leve.

**Características en el Fast:** Hay pérdida de la capacidad para realizar tareas complejas (compras,

economía doméstica...)

**Comentarios:**

- Presenta dificultades en la realización de tareas complejas (financieras, organización de actividades domésticas ...)
- Olvida detalles importantes de su vida diaria.
- Mantiene su independencia ( es capaz de asearse, elegir su ropa, viajar a lugares conocidos...) En determinadas ocasiones (asuntos financieros) se observan déficits que alertan a la familia.

**5. Déficit cognoscitivo grave**

**Diagnóstico clínico:** Enfermedad de Alzheimer moderada.

**Características en el Fast:** Requiere asistencia en la elección de su ropa. Puede ser necesaria la ayuda para bañarse.

**Comentarios:**

- Requiere asistencia en las actividades económicas, elección de ropa (este último dato es patognomónico de ese estadio).
- Presentan dificultades par conducir automóviles, olvidan su baño..
- Aparecen trastornos emocionales, episodios de gritos, hiperactividad y trastornos del sueño.

**6. Déficit cognoscitivo grave**

**Diagnóstico clínico:** enfermedad de Alzheimer moderadamente grave.

**Características en el Fast:**

- a) Hay dificultad para vestirse.
- b) Necesita asistencia para el baño: aparece miedo.
- c) Pierde capacidad para asearse.
- d) Incontinencia urinaria
- e) Incontinencia fecal.

**Comentarios:**

- Dificultad para calzarse. Abotonarse.
- Presenta inicialmente miedo al baño y más tarde es incapaz de bañarse.
- Olvida el aseo personal.
- A veces ocurre conjuntamente con el estadio 6<sub>c</sub>, pero lo más frecuente es que exista un periodo de meses entre ambos . No hay infecciones o patología genitourinaria acompañantes.
- La incontinencia resulta de la disminución de la capacidad cognoscitiva para responder adecuadamente a la urgencia miccional.
- Puede aparecer simultáneamente con el estadio anterior, y su causa es también la disminución de la

capacidad cognoscitiva.

- En esta etapa la agresividad o la incontinencia urinaria pueden llevar al paciente a la institucionalización.

### **7. Déficit cognoscitivo muy grave**

**Diagnóstico clínico:** enfermedad de Alzheimer muy grave.

#### **Características en el Fast:**

La capacidad de lenguaje se limita a un vocabulario máximo de seis palabras.

El vocabulario es ininteligible y limitado a una única palabra.

Hay pérdida de la capacidad para sentarse.

Pierde la capacidad de sonreír

Estupor y coma.

#### **Comentarios:**

- La pérdida del vocabulario marca la progresión de la demencia. La reticencia y la pobreza del lenguaje se ven ya en los estadios 4 y 5 de la escala de Deterioro Global. En el estadio 6 pierde la capacidad para complementar refranes y ahora el vocabulario se limita a frases cortas o a un reducido número de palabras.

- La última palabra que conserva varía de unos enfermos a otros: <sí>, <no>. Posteriormente, queda reducido a gruñidos o gritos.

- La corteza motora permanece intacta salvo en estadios finales. El deterioro cortical final explica la pérdida de la capacidad de ambulatoria en este estadio. En estadios precoces se observan alteraciones en la deambulación. Estos leves trastornos psicomotores resultan en un deterioro cognoscitivo, más que de una destrucción del córtex motor *per se*.

- El inicio de la alteración de ambulatoria es variado (pasos pequeños y lentos, desplazamientos laterales...).

- Tras la pérdida de la capacidad deambulatoria se alteran otras funciones voluntarias motoras.

- Tras varios meses o años aparecen contracturas que quizá sean evitables por medios físicos.

- Tras la pérdida de la ambulación son capaces de sentarse sin ayuda.

- Varios meses después, pierden esta capacidad. Son todavía capaces de agarrarse

- Conservan la función oculomotora y parecen responder a los estímulos con movimientos oculares.

- Se conserva el reflejo de *grasping*.

- Se relacionan con el enlentecimiento electrofisiológico progresivo y el deterioro del metabolismo cerebral.

- La pasividad patológica reemplaza con frecuencia a la agitación temprana.

### **ANEXO 30**

#### **NPI<sup>75,76</sup> (Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings)**

<b>Trastornos neuropsiquiátricos: multiplicar frecuencia por gravedad</b>					
<b>Trastorno</b>	<b>No Valorable (Marcar)</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Gravedad</b>	<b>Total (Frecuencia x Gravedad)</b>	<b>Molestia (<i>distress</i>) para el cuidador</b>
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Agitación / Agresión		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Sueño/conductas nocturnas		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Apetito y hábitos alimenticios		0 1 2 3 4	1 2 3		0 1 2 3 4 5
Puntuación total (sumar)					

#### **Significado de los valores**

<b>Frecuencia</b>	<b>Gravedad</b>	<b>Molestia (<i>distress</i>) para el cuidador</b>
0 = <i>Ausente</i>	1 = <i>Leve</i> (provoca poca molestia al paciente)	0 = No provoca
1 = <i>Ocasionalmente</i> (menos de una vez por semana)	2 = <i>Moderada</i> (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)	1 = Mínimo
2 = <i>A menudo</i> (alrededor de una vez por semana)	3 = <i>Grave</i> (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)	2 = Leve
3 = <i>Frecuentemente</i> (varias veces por semana, pero no a diario)		3 = Moderado
4 = <i>Muy frecuentemente</i> (a diario o continuamente)		4 = Moderado - grave
		5 = Muy grave o extremo

**VALORAR AL PACIENTE EN LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS.  
SE OBTIENEN DOS PUNTUACIONES FINALES: FRECUENCIAS X GRAVEDAD Y MALESTAR  
NO TIENE UN PUNTO DE CORTE. ES ÚTIL PARA EL SEGUIMIENTO SISTEMÁTICO DE ALTERACIONES  
NEUROPSIQUIÁTRICAS EN LA DEMENCIA.**

## ANEXO 31

### **NHO. Medical guidelines for determining prognosis in dementia**

Los pacientes definidos con estos criterios pueden vivir más de 2 años

Estadio 7 según la escala FAST

Todas las características siguientes:

Situación funcional

- Incapacidad para vestirse sin ayuda
- Incapacidad para bañarse adecuadamente
- Incontinencia urinaria y fecal
- Sin comunicación verbal inteligible
- Incapacidad de caminar sin ayuda

Comorbilidad importante (tratamiento médico en el último año)

Comorbilidad asociada a la demencia

Presencia de complicaciones  
médicas

- Neumonía aspirativa
- Pielonefritis u otra infección del tracto urinario superior
- Septicemia
- Ulceras por presión múltiples grados III-IV
- Disfagia o rechazo de la ingesta que impide una adecuada nutrición (alimentación enteral = mal estado nutricional)

## **ANEXO 32**

### **PROBLEMAS MÉDICOS MÁS FRECUENTES EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA:**

#### **1. CAÍDAS Y FRACTURAS**

La incidencia de caídas en estos pacientes es del 40-80% y son aproximadamente el doble de frecuentes que en sujetos cognitivamente normales. Los pacientes con demencia que presentan una caída tienen además mayor riesgo de lesiones graves: la incidencia anual de fracturas en estos pacientes es de aproximadamente 7%, que es 1,5 – 3 veces mayor que en ancianos con caídas sin demencia. El pronóstico tras la caída es peor en pacientes con demencia: tienen menos probabilidad de recobrar su situación previa, tienen aproximadamente cinco veces mayor de probabilidad de ser institucionalizados y la mortalidad en un año tras la fractura de cadera es tres veces mayor que en los ancianos sin demencia.

Los principales factores que se asocian al riesgo de caídas en pacientes con deterioro cognitivo son: trastornos de la marcha e inestabilidad postural asociado a la demencia, empleo de psicofármacos, hipotensión ortostática, hipersensibilidad del seno carotídeo y factores ambientales.

#### **2. INFECCIONES**

Las infecciones intercurrentes son casi inevitables en estas fases de la enfermedad, son frecuentes las infecciones urinarias y de úlceras por presión y, sobre todo, las neumonías que son la causa de mortalidad más frecuente en estos enfermos. Los factores que predisponen al desarrollo de neumonías son las aspiraciones, colonización orofaríngea, comorbilidad, uso de sonda nasogástrica, malnutrición, institucionalización o ingreso hospitalario.

Las neumonías de repetición son la norma, debido a la persistencia de los factores predisponentes por lo que el tratamiento antibiótico cada vez es menos efectivo debido a la aparición de cepas de gérmenes resistentes.

El tratamiento de las infecciones en las fases más avanzadas, crea con frecuencia problemas éticos pues el paciente puede necesitar hospitalización y aplicación de medidas agresivas (antibióticos parenterales, sujeción mecánica,...), que en ocasiones no compensan los posibles beneficios.

#### **3. ÚLCERAS POR PRESIÓN**

Estos pacientes son un grupo especial de riesgo para el desarrollo de úlceras por presión (UPP).

Es importante fomentar desde fases tempranas las medidas de prevención de UPP: colchones antiescaras, cambios posturales, medidas nutricionales e hidratación de la piel. En los estadios finales de la enfermedad se debe considerar la cura paliativa de las UPP, evitando realizar maniobras quirúrgicas de desbridamiento que sólo pueden aumentar el dolor del paciente. Los objetivos del tratamiento deben centrarse en evitar las complicaciones, fundamentalmente el dolor y el olor. Para ello, pueden utilizarse soluciones viscosas de lidocaína al 2-4% y antibióticos tópicos (metronidazol o clindamicina).

#### **4. MALNUTRICIÓN**

Es frecuente encontrar problemas nutricionales como, trastornos de la conducta alimentaria y pérdida de peso en todos los pacientes con demencia, independientemente del tipo que sea. Esto es de gran importancia puesto que la pérdida de peso se asocia a reducción de la masa muscular, y en consecuencia

mayor riesgo de caídas, aparición de úlceras por presión, más riesgo de infecciones, pérdida de autonomía y deterioro de la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

La pérdida de peso en la enfermedad de Alzheimer aparece desde el inicio de la enfermedad, aunque es más evidente en las fases más avanzadas.

## **5. DOLOR**

El diagnóstico de dolor en los pacientes con demencia avanzada siempre es un reto para los equipos asistenciales, pues la no comunicación verbal del padecimiento del dolor es la principal causa de infradiagnóstico e infratratamiento en estos pacientes. Las patologías que pueden originarlo son múltiples: úlceras por presión, fecaloma, rigidez intensa por inmovilización, problemas osteomusculares.

El Panel de expertos en el manejo del dolor crónico en personas mayores de la Sociedad Americana de Geriátrica (SAG) recomienda iniciar el estudio diagnóstico con la pregunta directa al paciente sobre la existencia de dolor e intensidad si es posible. Es necesario adecuar las instrucciones y los mensajes al nivel de deterioro cognitivo y obtener información de los cuidadores (NE III/ GR B). Incluso en el caso de pacientes con demencias avanzadas es posible obtener referencias directas sobre el dolor, llegando en algunas series a dos de cada tres pacientes diagnosticados de esta forma.

La SAG establece 6 categorías de indicadores de dolor en estos pacientes: expresiones faciales (muecas, entrecejo fruncido, distorsiones faciales, etc.), verbalizaciones y vocalizaciones (gritos, suspiros, lamento, etc.), movimientos corporales (rigidez, actitud defensiva .etc.), cambio en las interacciones personales (agresividad, resistencia a los cuidados), cambio en los patrones de actividad y rutinas (sueño, descanso.etc.), y cambios en el estado mental (confusión, irritabilidad, etc.). Se recomienda con un (NE II/GRA), que se observen posibles alteraciones del comportamiento en relación con las movilizaciones (aseo, transferencias, etc.) del paciente, así como que se tenga en cuenta el dolor como posible causa de cambios bruscos de comportamiento. También debe observarse al paciente en reposo. Si estas alteraciones están presentes se debe considerar la estrategia de movilización y, según el caso, el uso adecuado de analgesia. Una adecuada aproximación diagnóstica es requisito indispensable para el adecuado tratamiento del dolor en el paciente con demencia severa, aspecto clave en la calidad de los cuidados y en la calidad de vida de estos pacientes.

### **Abreviaturas:**

AAN	Academia Americana de Neurología
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
ACV	Accidente Cerebro-Vascular
AE	Atención especializada
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
APA	Asociación Americana de Psiquiatría
APOE	Apolipoproteína E
BDZ	Benzodiazepinas
BPC	Buena Práctica Clínica
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
DAT-SPECT	Marcador de proteína transportadora de dopamina
DLB	Demencia con Cuerpos de Lewy (Demencia with Lewy Bodies)
DLFT	Demencia Fronto-temporal
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
DSTA	Demencia Senil Tipo Alzheimer
DTS y AS	Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales
DV	Demencia Vascular
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAD	Escala de Ansiedad y Depresión
EEG	ElectroEncefaloGramma
ECJ	Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
ECV	Enfermedad CardioVascular
EKG	ElectroCardioGramma
EP	Enfermedad de Parkinson
FAST	Escala de clasificación para la evaluación de función
GDS	Escala de deterioro global
GENCD-SEN	Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta de la Sociedad Española de Neurología
GR	Grado de Recomendación
IAC	Inhibidores de la AcetilColinesterasa
ISRS	Inhibidores de la Recaptación de Serotonina
L	Ley
LCR	Líquido CefaloRraquídeo
LEC	Ley de Enjuiciamiento Civil
LED	Limitación de Esfuerzo Diagnóstico
LET	Limitación de Esfuerzo Terapéutico
MEC	Mini Examen Cognoscitivo
M. Familia	Médico de familia
MMSE	Test minimental
NANDA	Asociación NorteAmericana de Diagnósticos de Enfermería
NE	Nivel de Evidencia
NHO	National Hospice Organization





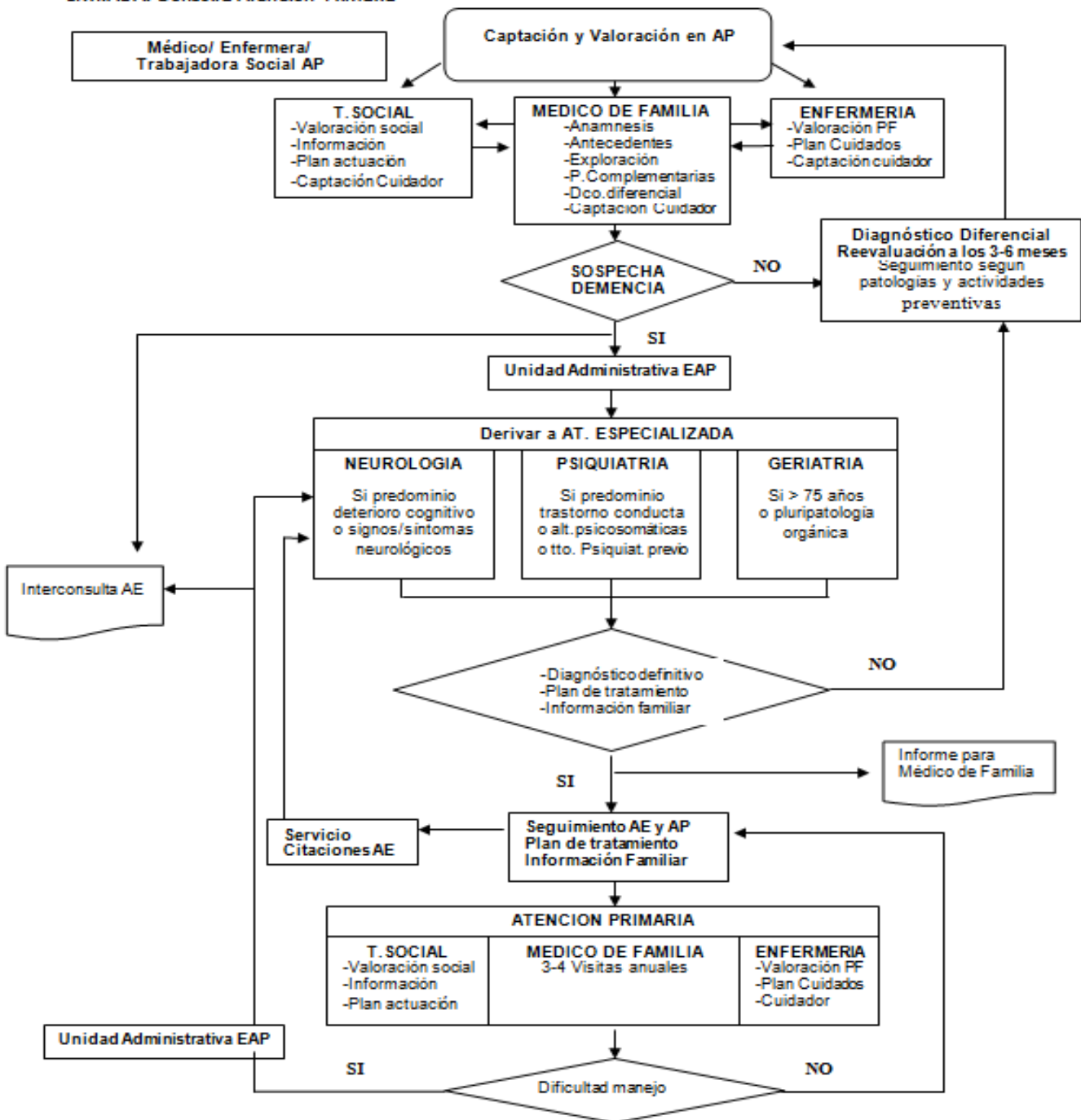
NIC	Clasificación de Intervenciones de Enfermería
NL	Neurolépticos
NMDA	Memantina
NOC	Clasificación de Resultados de Enfermería
NPI	Inventario NeuroPsiquiátrico de Cummings
PAPPS	Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud
PET	Tomografía por Emisión de Positrones
PF	Patrones Funcionales
RM	Resonancia Magnética
Rx	Radiografía
Sacyl	Sanidad de Castilla y León
SCPD	Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia
SEGG	Sociedad Española de Geriátría y Gerontología
SEN	Sociedad Española de Neurología
SEPG	Sociedad Española de PsicoGeriatría
SPECT	Tomografía por emisión de fotón único
TAC	Tomografía Axial Computarizada
TF	Farmacológico
TNF	Tratamiento No Farmacológico
T. Social	Trabajador social
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana
VSG	Velocidad de Sedimentación Globular

## FLUJOGRAMAS

### I. Del Proceso Clínico y el Seguimiento

Anexos:  
Diagramas de flujo

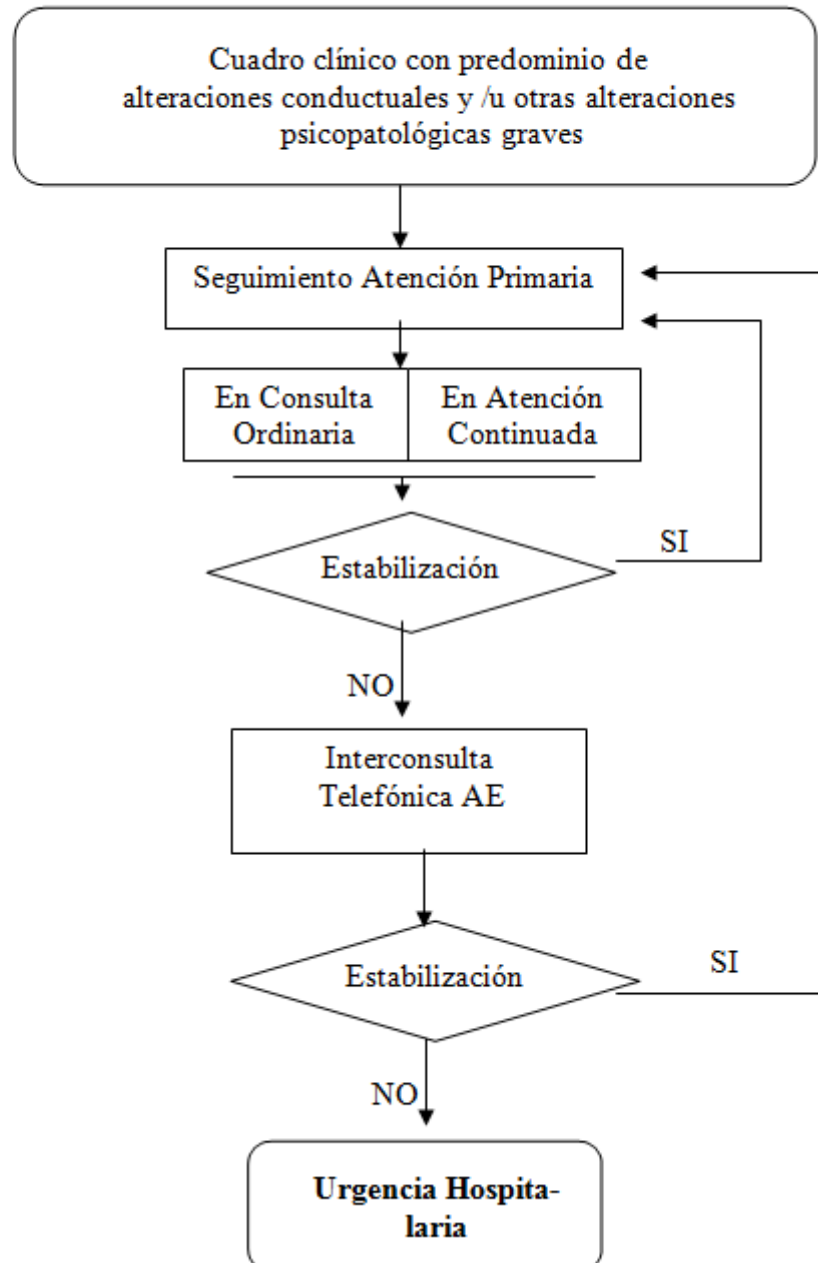
ENTRADA: Consulta Atención Primaria



## II. De las Descompensaciones y Crisis: 1- Asistencia en Atención Primaria

ENTRADA: Atención Primaria

Médico/ Enfermera en AP



## II. De las Descompensaciones y Crisis: 2- Asistencia en Atención Especializada

### ENTRADA: Servicio de Urgencia Hospitalaria

