

PROCESO DE ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

				M ₃						
			D ₂	E ₁	R	E ₁	C ₃	H ₄	O ₁	S ₁
	F ₄			M ₃						
	A ₁			O ₅						
	M ₃			R ₁						
	I ₁	N ₁	T ₁	I ₁	M ₃	I ₁	D ₂	A ₁	D ₂	
	L ₁			A ₁						
	I ₁									
	A ₁	L ₁	Z ₁₀	H ₄	E ₁	I ₁	M ₃	E ₁	R ₁	



Edita: Generalitat. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública
©de la presente edición: Generalitat, 2017
©de los textos: las y los autores
1ª edición. Edición online

PRESENTACIÓN

La demencia no forma parte del envejecimiento normal sino que es un síndrome generalmente crónico o progresivo causado por enfermedades que afectan a la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad de realizar actividades de la vida diaria. La edad es el principal factor de riesgo para su desarrollo. En consecuencia, el progresivo envejecimiento de la población derivado del incremento de la esperanza de vida supone un auténtico desafío para los sistemas sanitarios de los países desarrollados.

Así lo advierten ya los datos de la OMS. A la demencia se le atribuye el 12% de los años vividos con discapacidad a causa de una enfermedad no transmisible. España, según la OCDE, es el tercer país del mundo con mayor prevalencia de enfermedades vinculadas a la demencia. Estas patologías, además de los efectos sobre las personas afectadas, representan un enorme esfuerzo, sumado al impacto emocional, para las personas cuidadoras, en general familiares de primer grado.

La importancia clínica, epidemiológica y social de la enfermedad motivó que el Plan de Salud de la Comunitat Valenciana 2016-20 incluyera entre sus objetivos el prestar atención integral sanitaria y social a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y demencias. No solo a ellas, sino también a las personas que las cuidan y a sus familiares de acuerdo a la mejor evidencia disponible y la necesaria continuidad asistencial. El presente documento de Atención a las Personas con Enfermedad de Alzheimer se enmarca entre las acciones que pretenden dar respuesta a esta necesidad.

Su objetivo es ofrecer a pacientes y sus personas cuidadoras una atención integral a partir de una valoración biopsicosocial y un plan de atención integral por el equipo de atención primaria y las consultas externas de atención hospitalaria del Departamento de Salud. Para ello se basarán en las mejores evidencias y en las buenas prácticas con la colaboración de los servicios sociales y las organizaciones o asociaciones de pacientes y familiares. Dada la repercusión que este tipo de enfermedades tienen en el entorno afectivo de la persona afectada, se presta una especial atención a las personas cuidadoras de estos pacientes tratando de prevenir o aliviar su sobrecarga.

Carmen Montón Giménez

Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública

PRÓLOGO

La demencia se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública en los países desarrollados. La enfermedad de Alzheimer, ya conocida como la epidemia del siglo XXI, representa entre el 60% y el 70% del total de estas demencias. Las estadísticas reflejadas en el último Informe Mundial del Alzheimer (2015) cifraban en 46,8 millones el número de personas con demencia en todo el mundo y las previsiones apuntan a que aumentarán hasta los 131,5 millones en el horizonte del año 2050. El progresivo envejecimiento de la población española, y de la valenciana en particular, y el consecuente incremento de esta patología, implica uno de los mayores retos de este siglo. Un desafío que involucra al sistema sanitario y a la red de servicios sociales, pero también a las personas afectadas, a sus familias y a su entorno afectivo y, en suma, a la sociedad en su conjunto.

Para abordarlo es necesario superar falsos conceptos con respecto a la demencia. Por ejemplo que es poco común o una parte normal del envejecimiento, que no se puede hacer nada para ayudar, y que, en todo caso, las familias son las únicas responsables de proveer los cuidados. El objetivo compartido es promover que las personas con demencia tengan la máxima independencia posible en cada momento de su vida con la enfermedad y procurar su bienestar y el de sus familias desde el inicio de los síntomas hasta su fallecimiento. El diagnóstico oportuno, la intervención temprana y la continuidad asistencial, así como el apoyo a las personas cuidadoras y la coordinación sociosanitaria, son herramientas imprescindibles para alcanzar estas metas.

En este contexto, la Dirección General de Asistencia Sanitaria puso en marcha un grupo de trabajo encargado de elaborar un documento de Atención a la Enfermedad de Alzheimer que, una vez validado, se adaptase a la práctica clínica por cada departamento para mejorar la atención, en los distintos niveles asistenciales, a las personas que padecen este trastorno.

Para ello, se utilizó como base la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, elaborada en el marco del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Del trabajo de este grupo de profesionales ha surgido el presente documento, revisado por Sociedades Científicas y asociaciones de personas afectadas y sus familiares. Este texto se pone a disposición de los profesionales sanitarios de la Comunitat Valenciana con el fin de facilitarles su tarea en la atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, quienes les cuidan y familiares.

Rafael Sotoca Covalada

Director General de Assistència Sanitària

INDICE

PRESENTACIÓN	1
PRÓLOGO	3
JUSTIFICACIÓN Y MÉTODO	7
NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN DE SIGN	13
1. INTRODUCCIÓN	15
2. DIAGNÓSTICO DE EA EN PACIENTES CON DETERIORO COGNITIVO LEVE O DEMENCIA.....	17
2.1. CRITERIOS PARA INTERCONSULTA DE AP A AH DE PACIENTES CON DETERIORO COGNITIVO LEVE (DCL) O DEMENCIA	17
2.2. CRITERIOS PARA INTERCONSULTA DE AP A AH DE PACIENTES CON DEMENCIA	17
2.3. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EN AP	18
2.4. PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA EN AH.....	18
2.5. EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA A REALIZAR EN AH	19
2.6. CONSEJO GENÉTICO Y ANÁLISIS GENÉTICO	20
3. ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON EA Y OTRAS DEMENCIAS	21
3.1. VALORACIÓN BIOPSIOSOCIAL, PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA Y GESTIÓN DE CASOS	21
3.2. ABORDAJE DE PATOLOGÍA CONCOMITANTE	21
3.3. COORDINACIÓN CON LA UNIDAD DE SALUD MENTAL Y CRITERIOS DE INTERCONSULTA.....	22
4. RESPETO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS ENFERMAS Y CUESTIONES LEGALES.....	23
4.1. PLANES ANTICIPADOS DE CUIDADOS (ADVANCED CARE PLANNING)	23
4.2. VOLUNTADES ANTICIPADAS	23
4.3. EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA DEL PACIENTE	24
4.4. MALTRATO A LAS PERSONAS CON DEMENCIA.....	25
5. ABORDAJE FARMACOLÓGICO DE LA EA	27
6. ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS.....	29
6.1. INTERVENCIÓN O ESTIMULACIÓN COGNITIVA	29
6.2. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN SOBRE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)	30
6.3. OTROS TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS DE PACIENTES CON DEMENCIA	31
6.4. PRESCRIPCIÓN DE EXOPRÓTESIS	31
6.5. PRESCRIPCIÓN DE MÓDULOS ESPESANTES	31
7. ABORDAJE DE LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES EN PERSONAS CON DEMENCIA (SPCD) 33	
7.1. MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS PARA PREVENIR Y TRATAR LOS SPCD.....	34
7.2. CONTROL DE LA AGITACIÓN EN PERSONAS CON DEMENCIA.....	37
8. ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON DEMENCIA	39
9. CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DEMENCIA	41
9.1. IDENTIFICACION TEMPRANA DE PACIENTES EN SITUACION DE DEMENCIA AVANZADA Y FINAL DE VIDA	41
9.2. CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA AL FINAL DE LA VIDA.....	43

ANEXO I: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO DE LA EA.....	49
ANEXO II: ABORDAJE DE AGITACIÓN Y/O SÍNTOMAS PSICÓTICOS EN PACIENTES CON EA	57
ANEXO III: CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DEMENCIA	65
ANEXO IV CORRESPONDENCIA ENTRE DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE EA, ESTADIO FAST (FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING) Y ESCALA GDS (GLOBAL DETERIORATION SCALE)	67
ANEXO V COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE EA Y OTRAS DEMENCIAS	69
ANEXO VI INDICADORES DE EVALUACIÓN.....	73
BIBLIOGRAFÍA DE CONSULTA.....	75
REFERENCIAS NORMATIVAS	79
ENLACES DE INTERÉS	81
GLOSARIO	83

JUSTIFICACIÓN Y MÉTODO

La demencia es un síndrome, caracterizado por un deterioro de las funciones cognitivas (memoria, lenguaje, capacidad de comprensión, orientación), con una pérdida progresiva respecto a las capacidades previas y que afecta al funcionamiento personal y social. Con cierta frecuencia se añaden síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) de diverso grado. La demencia equivale a un deterioro cognitivo grave, si bien el deterioro cognitivo leve solo evoluciona a demencia en una parte de los casos. Entre las demencias, la más frecuente (60-70% de los casos) es la debida a la enfermedad de Alzheimer.

La información disponible sobre morbilidad y mortalidad es limitada y está muy influida por los diferentes criterios diagnósticos adoptados.

Distintos estudios en España han observado, en mayores de 65 años, prevalencias de demencia entre 5 y 15%, y una incidencia estimada entre 10 y 15 casos nuevos por mil personas-año. Las tasas de incidencia de demencia se van duplicando en los sucesivos grupos de edad quinquenales. Así, la incidencia de EA va, desde 1-3 por mil personas-año entre los 65 y los 70 años, hasta 14-30 por mil de 80 a 85 años, y más de 65 por mil en mayores de 95 años.

En el estudio europeo ALCOVE (2008-2011, con criterios DSM IV), se encontró un 7,23% de demencia en personas mayores de 65 años (IC 95 6,74-7,72%). La OMS, en el estudio de Carga Mundial de Enfermedad de 2012, estimó una tasa de demencia para Europa occidental, estandarizada por edad y sexo, de 6,92% en mayores de 60 años.

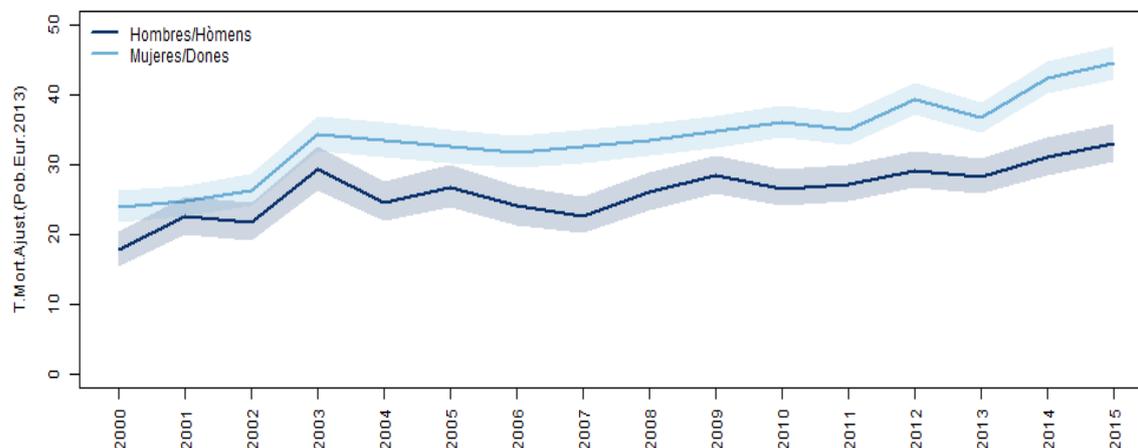
La Red Centinela de Castilla y León, con la colaboración de la CV entre otras, en las personas mayores de 65 años que acuden a consulta de atención primaria, estimó una prevalencia de deterioro cognitivo adquirido (no congénito) sin diagnóstico previo de demencia, del 11,2% (2014). La prevalencia de deterioro cognitivo aumentaba con la edad, desde menos del 5% entre 65 y 69 años, a más del 40% en mayores de 85 años. Al considerar también las personas con diagnóstico previo de demencia, la prevalencia se estimó en un 18,5% (18,8% en la CV) (21,3 en mujeres, 14,7% en varones).

En la CV, a partir de la Red centinela Sanitaria (2011) se estimó la prevalencia de demencia en 17,4 casos por mil habitantes >64 años (20,4 por mil mujeres, 13,4 por mil varones), 67% mujeres, edad media de 81 años. Uno de cada cuatro casos era incidente. El 75% tenían cuidador, mujer en la mayoría. En uno de cada cuatro, la dependencia, valorada con Barthel, era total.

En la historia clínica electrónica del sistema valenciano de salud, en 2015 28.243 pacientes tenían un diagnóstico de EA, y 40.126 de otras demencias. En 2016, los pacientes con diagnóstico activo de EA eran 34.942.

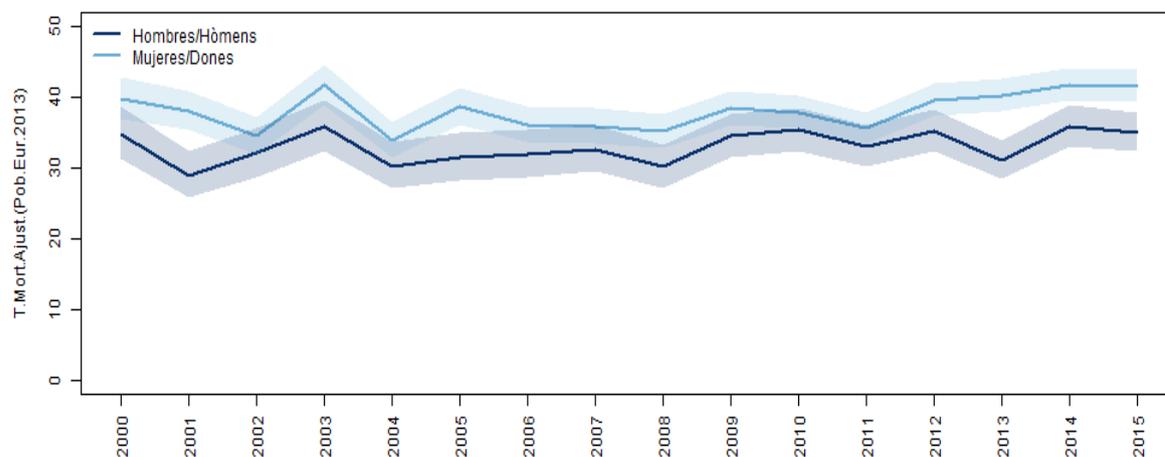
El tiempo de supervivencia depende del sexo (es mayor en mujeres), la gravedad y tipo de demencia y la edad de inicio, de modo que la esperanza de vida es de unos 10 años cuando la enfermedad se presenta entre los 65 y los 69 años y alrededor de 4 años en los mayores de 90.

En cuanto a la mortalidad en la CV, la EA aparece como la causa de muerte de 1988 personas en el año 2015 (674 personas en 2000). Las tasas (ajustadas a la población europea 2013), de 21,80 por 100.000 habitantes en 2000, llegaron a 40,47 en 2015.



Gráfica 1. Tasas de mortalidad por Alzheimer ajustadas por edad (Población Europea 2013). Fuente: Registro de Mortalidad de la Comunitat Valenciana.

Por otras demencias, excluyendo EA, fallecieron 1943 personas en 2015 (1112 en el 2000). Las tasas ajustadas por 100.000 habitantes, pasaron de 38,37 a 39,57 entre 2000 y 2015.



Gráfica 2. Tasas de mortalidad por demencias (excepto EA) ajustadas por edad (Población Europea 2013). Fuente: Registro de Mortalidad de la Comunitat Valenciana.

En 2015, EA y otras demencias supusieron un total de 3931 muertes del total de 44342, lo que supone el 8.9% de la mortalidad total de ese año.

Se puede estimar que en la CV viven con demencia alrededor de 70.000 personas, con unos 100.000 cuidadores; y cada año aparecen entre 10.000 y 15.000 casos nuevos, dos tercios de ellos por EA.

El Plan de Salud de la Comunitat Valenciana (2016-2020), en el área de las enfermedades neurodegenerativas, incluye el siguiente objetivo:

“Prestar atención integral sanitaria y social a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y demencias, a las personas que las cuidan y a sus familiares, de acuerdo a la mejor evidencia disponible y la necesaria continuidad asistencial”.

Para ello plantea las siguientes acciones:

- Establecer criterios y procesos ágiles de derivación a atención especializada desde atención primaria para el abordaje de enfermedades neurodegenerativas de manera precoz.

- Establecer, desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso, un plan de atención individualizada que incluya valoraciones y evaluaciones integrales y determine las indicaciones terapéuticas, rehabilitadoras, sociales y de cuidados, necesarias para las personas con estas enfermedades.

- Identificar en el plan de atención individualizado a la persona cuidadora principal y los profesionales de referencia, al menos de medicina y enfermería, en el seguimiento de dicho plan.

- Desarrollar programas de consejo y análisis genético si procede, a las personas con predisposición hereditaria a enfermedades neurodegenerativas en las que, de acuerdo con la evidencia científica, se dispone de una prueba genética interpretable y con repercusión clínica en el seguimiento preventivo.

Con el fin de desarrollar este objetivo en lo que se refiere a la enfermedad de Alzheimer (EA), la Dirección General de Asistencia Sanitaria puso en marcha un grupo de trabajo encargado de elaborar un documento de atención que, una vez validado, se adaptase a la práctica clínica por cada departamento, para mejorar la atención en los distintos ámbitos asistenciales a las personas que padecen este trastorno.

Para ello, se utilizó como base la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, elaborado por la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya en 2010, dentro del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (SNS) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Esta GPC forma parte del programa de GPC del SNS incluidas en el portal www.guiasalud.es pendiente de la revisión de su vigencia al haber transcurrido más de 5 años desde su publicación. Cuando en este documento se reproducen recomendaciones de la GPC del SNS, se indica el grado de recomendación SIGN asignado en ella (Grado de recomendación A, B, C o D).

Como resultado del trabajo del grupo de profesionales clínicos y de gestión, se ha elaborado el presente documento de atención a las personas con EA. Pretende ser un texto actualizado, sencillo y breve, que aporte utilidad a la atención a los personas enfermas de EA y quienes las cuidan.

Por otra parte, es ampliamente conocida la dificultad para incorporar las evidencias científicas y los consensos a la práctica profesional cotidiana. Para superar esta dificultad, el

sistema valenciano de salud está impulsando el desarrollo de rutas asistenciales. Una ruta asistencial para pacientes con un problema de salud específico (en este caso, la EA u otras demencias) es un pacto entre profesionales y organizaciones de los diferentes ámbitos asistenciales que atienden a la población afectada en un mismo territorio (departamento), para aplicar criterios de buena práctica, optimizar circuitos asistenciales y planificar respuestas ante escenarios previsibles. Las recomendaciones contenidas en este documento serán una excelente orientación en la elaboración de las futuras rutas asistenciales para pacientes con demencia en los departamentos.

Del mismo modo, para asegurar la continuidad en el proceso asistencial de la atención a personas con EA y otras demencias, se podrán constituir redes asistenciales, entendidas como la unión funcional de recursos, fundamentalmente departamentales, que trabajan en equipo con la persona como centro.

En cuanto a la metodología de elaboración del documento, los pasos que se han seguido son:

1. Constitución del grupo elaborador

- Integrado por profesionales de atención primaria (medicina y enfermería), enfermería de gestión de casos, neurología, salud mental (psiquiatría y psicología), farmacia, inspección y gestión asistencial y farmacéutica.

2. Delimitación del alcance y objetivos

- Desarrollar un documento sobre atención integrada a las personas con EA, sobre la base de la GPC del SNS, y con énfasis en la coordinación entre profesionales y en la implicación y adaptación del o la paciente, prestando una especial atención a los cuidadores.

- Los factores de riesgo asociados a la EA potencialmente modificables, como tabaquismo, obesidad, diabetes, hipertensión, depresión e inactividad física, que son objeto de acciones de promoción de salud y prevención, no se han incluido en este documento.

- El proceso asistencial debe plasmarse en un documento adaptado a la organización asistencial de la CV, breve, de fácil consulta y utilidad práctica para ayudar a profesionales, pacientes y cuidadores a llevar a cabo los cuidados necesarios.

- El documento se orienta a la EA, que aparece en el título y en numerosas ocasiones a lo largo del texto. Sin embargo, se hace referencia a la demencia en general en aquellos apartados que se consideran aplicables a personas con otros tipos de demencia.

3. Redacción del documento

- Se ha estructurado presentando un resumen de las actuaciones diagnósticas, criterios de interconsulta y derivación a salud mental, actuaciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, dirigidas a pacientes y a sus cuidadores, desde la sospecha diagnóstica a los cuidados paliativos, y los aspectos legales y de respeto a la autonomía a considerar en estos pacientes.

- La metodología de trabajo se basó en asignar a los miembros del grupo apartados, de acuerdo con su campo de trabajo, para que, tras la revisión bibliográfica, elaboraran

versiones iniciales adaptando el documento del SNS. Posteriormente se revisaron de forma conjunta en reuniones presenciales y por correo electrónico.

- Se encargó adecuar las recomendaciones de tratamiento farmacológico a la evidencia científica más reciente y a la normativa en vigor, a un grupo de trabajo formado por redactores del documento y por representantes de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, el Instituto Médico Valenciano, sociedades científicas e inspección de servicios sanitarios.

4. Revisión externa

- Se solicitó a las asociaciones de pacientes y familiares y a profesionales, tanto de la atención sanitaria como de la gestión sanitaria y de la universidad, seleccionados por su conocimiento sobre la patología abordada y el ámbito de aplicación. Se contactó con las distintas sociedades científicas implicadas, directamente o a través del Instituto Médico Valenciano.

- Otras direcciones generales de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, en particular las responsables de atención farmacéutica, calidad, atención al paciente y salud pública, han participado en los grupos de trabajo o en la revisión externa.

- Las aportaciones externas se sometieron al análisis del grupo de trabajo.

- El documento está al alcance de los interesados en la página web de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública www.san.gva.es. Se prevé incluir las recomendaciones en la historia clínica electrónica SIA-Abucasis.

Todos los miembros del grupo de trabajo han realizado una declaración de conflicto de intereses, mediante el formulario de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública (adaptado de Guíasalud - Grupo de trabajo sobre GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico).

NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN DE SIGN

A. Niveles de evidencia

1++	Metaanálisis de alta calidad, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos o ensayos clínicos de alta calidad con muy poco riesgo de sesgo.
1+	Metaanálisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos o ensayos clínicos bien realizados con poco riesgo de sesgo.
1-	Metaanálisis, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos o ensayos clínicos con alto riesgo de sesgo.
2++	Revisiones sistemáticas de alta calidad de estudios de cohortes o de casos y controles. Estudios de cohortes o de casos y controles con riesgo muy bajo de sesgo y con alta probabilidad de establecer una relación causal.
2+	Estudios de cohortes o de casos y controles bien realizados con bajo riesgo de sesgo y con una moderada probabilidad de establecer una relación causal.
2-	Estudios de cohortes o de casos y controles con alto riesgo de sesgo y riesgo significativo de que la relación no sea causal.
3	Estudios no analíticos, como informes de casos y series de casos.
4	Opinión de expertos.

Los estudios clasificados como 1– y 2– no deben usarse en el proceso de elaboración de recomendaciones por su alta posibilidad de sesgo.

B. Grados de recomendación

A	Al menos un metaanálisis, revisión sistemática o ensayo clínico clasificado como 1++ y directamente aplicable a la población diana de la guía; o un volumen de evidencia compuesta por estudios clasificados como 1+ y con gran consistencia entre ellos.
B	Un volumen de evidencia compuesta por estudios clasificados como 2++, directamente aplicable a la población diana de la guía y que demuestran gran consistencia entre ellos; o evidencia extrapolada desde estudios clasificados como 1++ o 1+.
C	Un volumen de evidencia compuesta por estudios clasificados como 2+ directamente aplicables a la población diana de la guía que demuestran gran consistencia entre ellos; o evidencia extrapolada desde estudios clasificados como 2++.
D	Evidencia de nivel 3 o 4; o evidencia extrapolada desde estudios clasificados como 2+.

En este documento se indica el grado de recomendación SIGN solo cuando se reproducen recomendaciones de la *Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (www.guiasalud.es).

1. INTRODUCCIÓN

El proceso de atención a pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) incluye la sospecha y confirmación diagnóstica, el tratamiento específico, el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia, la atención a los cuidadores y los cuidados paliativos.

Se trata de ofrecer a los pacientes con EA y otras demencias y sus cuidadores una atención integral basada en las mejores evidencias y buenas prácticas, a partir de una valoración biopsicosocial y un plan de atención integral, por el equipo de atención primaria (EAP, AP) y los profesionales de la atención hospitalaria (AH) en las consultas externas o centro de especialidades del departamento de salud, con la colaboración de los servicios sociales y las organizaciones / asociaciones.

La persona afectada consulta habitualmente al sistema sanitario por deterioro en sus capacidades cognitivas, detectado por sí mismo o por familiares próximos. El proceso diagnóstico suele iniciarse a través del equipo de atención primaria. Menos frecuentemente, puede acceder desde la atención hospitalaria.

También es posible que sea identificado y remitido a atención primaria por los servicios de urgencias, los servicios sociales (residencias, centros de día y otros), y en procedimientos legales o administrativos (inspección sanitaria, equipo de valoración de incapacidades (EVI), equipos de valoración y orientación de discapacidades (EVO), ámbito judicial, permisos de conducción, licencia de armas, etc.

El proceso finaliza con el fallecimiento del paciente y la atención al duelo de los familiares.

En AP, el o la **médico de familia del EAP** realiza un **diagnóstico de sospecha de deterioro cognitivo/demencia** y deriva al paciente al neurólogo de AH (en consultas externas o centro de especialidades) para la **confirmación diagnóstica** y la prescripción, en su caso, del tratamiento específico.

Todos los profesionales sanitarios implicados, en el EAP y en AH, realizan un **seguimiento compartido** (evolución clínica, patología concomitante, necesidades del cuidador), garantizando la continuidad durante todo el proceso asistencial.

Se remitirá al paciente a AH (neurología, psiquiatría o geriatría) ante cambios o problemas intercurrentes que requerirán decisiones clínicas con repercusión terapéutica en lo cognitivo.

2. DIAGNÓSTICO DE EA EN PACIENTES CON DETERIORO COGNITIVO LEVE O DEMENCIA

La **sospecha diagnóstica de EA** se debe realizar en el ámbito comunitario (**AP**, residencias) (Grado de recomendación D).

Para facilitar la identificación de los pacientes susceptibles de estudio en AH se proponen los siguientes criterios o recomendaciones.

2.1. CRITERIOS PARA INTERCONSULTA DE AP A AH DE PACIENTES CON DETERIORO COGNITIVO LEVE (DCL) O DEMENCIA

Pacientes que acuden **por pérdida de memoria o de otra función cognitiva (alteraciones del lenguaje, alteraciones del comportamiento/conducta, agnosias visuales)**, sin diagnóstico previo, que cumplan las **tres condiciones** siguientes:

1. **Confirmación** del deterioro cognitivo por **informador fiable**.
2. El deterioro cognitivo **NO condiciona limitación/incapacidad** o necesidad de supervisión para la realización de ninguna de las actividades habituales del paciente.
3. Características de **especial riesgo de DCL por EA**, alguna de ellas:
 - Repite comentarios y/o preguntas.
 - Le cuesta captar explicaciones.
 - Sin antecedentes depresivos.
 - Fluencia verbal (evocación de animales en 1 minuto < 15).

Cuando las personas afectadas, además de estos criterios, presenten un cuadro ansioso / depresivo, será preceptivo tratar dicho cuadro. En caso de persistir el DCL tras este tratamiento, se aconseja igualmente la interconsulta con AH.

2.2. CRITERIOS PARA INTERCONSULTA DE AP A AH DE PACIENTES CON DEMENCIA

Pacientes que acuden **por pérdida de memoria u otra función cognitiva**, sin diagnóstico previo, descartando un cuadro ansioso-depresivo, que cumplan las **dos condiciones** siguientes:

1. Confirmación del deterioro cognitivo por **informador/a fiable**.
2. El deterioro cognitivo condiciona **limitación/incapacidad o necesidad de supervisión** para la realización de alguna de las actividades habituales del paciente.

La **confirmación diagnóstica** de EA se debe realizar en **AH**, atendiendo a los últimos criterios diagnósticos de la enfermedad.

Una vez establecido el diagnóstico etiológico, se recomienda que el **EAP** trate a aquellas personas con **deterioro cognitivo leve** (DCL), con **demencia secundaria que pueda ser diagnosticada y tratada en este ámbito**, y en casos de pluripatología con **mal estado funcional de base** (Grado de recomendación D). Es decir, a quienes no se beneficiarían del tratamiento específico de EA.

2.3. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EN AP

Ante la sospecha clínica de DCL/Demencia por EA, definida por los criterios de interconsulta / remisión, se debe realizar al paciente, de manera sistemática, en AP:

- Analítica: hemograma, bioquímica elemental, hormonas tiroideas, B12 y ácido fólico. (Grado de recomendación D).
- Electrocardiograma.
- Exploración neurológica básica.

Para valorar la función cognitiva es recomendable utilizar un test o prueba, preferentemente **GDS** (Escala de deterioro global), **MMSE** (Mini-Mental State Examination) o **MEC** (Mini Examen Cognoscitivo) (Grado de recomendación A). Otros: MIS (Memory Impairment Screen), Test de los 7 minutos, Test del dibujo del reloj, Test del dinero (Eurotest), Test de Fluencia Verbal, Test Breve del Estado Mental (Grado de recomendación B).

Se debe revisar la medicación para identificar y minimizar el uso de fármacos u otros productos que pueden alterar la función cognitiva.

2.4. PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA EN AH

El **diagnóstico** de EA es clínico, basado en un **perfil neuropsicológico** de deterioro cognitivo, con especial afectación de la memoria, de inicio insidioso y curso progresivo, **no explicable por otras causas**.

Para excluir demencias secundarias, además de las pruebas previas a la remisión a AH, está indicada una **exploración de neuroimagen morfológica, TAC cerebral** en los casos más comunes (Grado de recomendación B). Es posible solicitar esta prueba desde atención primaria en los departamentos donde se ha protocolizado.

Se considerará realizar RM cuando se necesite valorar el daño vascular o se requiera estudiar con más precisión la distribución y valoración de las atrofias.

La neuroimagen funcional, SPECT o PET según situación, será útil en los casos de dificultad para establecer el diagnóstico diferencial entre EA y otros tipos de demencia degenerativa primaria (Grado de recomendación B).

La determinación de los nuevos marcadores, sobre todo del Beta Amiloide y la proteína TAU en LCR, está empezando a utilizarse en centros adecuados y puede tener indicación en casos de diagnóstico dudoso. A medida que contemos con tratamientos etiopatogénicos más eficaces para la EA, la necesidad de estos y otros posibles marcadores biológicos irá encontrando su lugar para un diagnóstico más fiable y precoz.

La correspondencia entre diagnóstico clínico de EA, estadio FAST (FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING) y escala GDS (GLOBAL DETERIORATION SCALE) se muestra en el anexo III.

2.5. EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA A REALIZAR EN AH

La **entrevista clínica** es parte imprescindible de la exploración neuropsicológica, las valoraciones cuantitativas y cualitativas de las pruebas apoyan el diagnóstico. Resulta significativa la observación del comportamiento verbal y no verbal de acompañantes y pacientes durante la entrevista, por ejemplo las muestras de tristeza o nerviosismo, la dificultad en la comprensión de las pruebas o la lentitud en el discurso. Pacientes que se olviden la chaqueta o el paraguas, no comprenden las instrucciones o persevera en las respuestas a las pruebas nos está dando mucha información.

En la evaluación de la demencia debemos explorar cuatro áreas fundamentales: **cognición, capacidad funcional, estado emocional y conductual, soporte familiar y sobrecarga del cuidador**. Estas últimas se detallan en el apartado "Atención a personas cuidadoras de pacientes con demencia".

La **exploración neuropsicológica básica** en demencias, a título orientativo, incluiría contenidos de:

- Orientación temporal y espacial, Test de memoria intencional verbal episódica, Praxias ideomotoras tipo Barbizet, Comprensión verbal secuenciada compleja (todos ellos incluidos en MMSE).
- Test de dibujo del reloj.
- Test de reconocimiento visual tipo Poppelreuter.
- Fluencia verbal en la evocación categorial (p. ej. nombres de animales en un minuto o palabras que empiecen con la letra P).

En función de la **sospecha clínica** puede ser necesario realizar **pruebas focales**, entre otras:

- Lenguaje: Test de Boston, Token Test.
- Gnosias: VOSP, Test de Orientación de Líneas de Benton.
- Atención-concentración: Retención de dígitos, Cubos de Corsi.

- Praxias: Figura Compleja de Rey, Cubos del WAIS.
- Memoria y aprendizaje: WMS-III, TAVEC.
- Función ejecutiva: Stroop Test, Wisconsin Card Sorting Test, Trail Making Test (TMT), la Torre de Londres.

Otras pruebas complementarias recomendadas para **el diagnóstico diferencial**:

- Sospecha de Demencia Vascular: Escala de Hachinski.
- Sospecha de Demencia de Cuerpos de Lewy: Inventario Neuropsiquiátrico (NPI).
- Sospecha de Demencia frontotemporal: el NPI, Frontal Assessment Battery (FAB).

2.6. CONSEJO GENÉTICO Y ANÁLISIS GENÉTICO

La EA se suele subdividir en la de inicio tardío (≥ 65 años, la predominante); y la de inicio precoz (< 65 años, 1 – 5 % de casos).

Se han descrito varios genes determinantes de EA de inicio precoz: PSEN1 (penetrancia completa) PSEN2 (penetrancia 95%), y APP (penetrancia completa). Un cuarto gen APOE se considera de susceptibilidad para desarrollar EA.

La EA asociada a estos genes es poco frecuente ($< 1\%$); en general, la mayoría de los casos son de presentación esporádica.

La realización de estudios genéticos solo se puede considerar en casos de EA de inicio precoz (menores de 65 años) con familiares de primer grado afectados, siempre que el afecto o sus familiares lo deseen (Grado de recomendación C). En esos casos se recomienda que la persona afectada y su familia sean derivados a centros especializados en consejo genético (Grado de recomendación D).

Los estudios genéticos solo se realizarán en un contexto de consejo genético y no por motivos clínicos ni diagnósticos. No existe indicación de realizar cribado poblacional.

3. ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON EA Y OTRAS DEMENCIAS

3.1. VALORACIÓN BIOPSIICOSOCIAL, PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA Y GESTIÓN DE CASOS

Las personas con demencia son **pacientes crónicos de alta complejidad**, a menudo situados en el vértice de la pirámide de Kaiser Permanente según la estratificación de la población, por lo que para su atención requerirán intervenciones de **gestión de casos**.

(Ver Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la CV:

<http://www.san.gva.es/web/dgas/atencion-a-pacientes-cronicos>

<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2792-2014.pdf>)

La atención integral a las personas con demencia se llevará a cabo por un equipo interdisciplinar, del que formarán parte, en función de las necesidades del paciente en cada momento, profesionales de todos los niveles del sistema sanitario, con la colaboración de los servicios sociales y las organizaciones / asociaciones.

La atención integral a estas personas partirá de una valoración biopsicosocial de su situación, realizada basándose en las mejores evidencias disponibles.

Se evaluarán de forma integral las necesidades de cuidados básicos y avanzados y se favorecerá la participación del paciente y cuidadores en la elaboración del PAI.

Se reevaluará y adaptará dicho PAI atendiendo a la evolución de la situación del paciente y sus familiares y cuidadores, a lo largo del proceso, especialmente en los últimos días y teniendo siempre en cuenta sus valores, deseos y preferencias.

3.2. ABORDAJE DE PATOLOGÍA CONCOMITANTE

Prevención cardiovascular

La presión arterial sistólica debe mantenerse por debajo de los 150 mm Hg, preferiblemente con una tiazida a dosis bajas, en caso necesario puede añadirse un segundo fármaco. No obstante, en estadio avanzado de la enfermedad, tras valorar riesgo-beneficio, puede plantearse la retirada de la medicación.

En pacientes con demencia, el uso de estatinas no mejora su estado cognitivo ni su morbimortalidad y puede presentar efectos adversos. No hay evidencia que justifique su uso como prevención primaria en ningún estadio de la enfermedad, ni como prevención secundaria en estadios avanzados.

En pacientes con fibrilación auricular en tratamiento anticoagulante, este debería retirarse si el riesgo de hemorragias es elevado por frecuentes cambios de medicación o alteraciones dietéticas o historia previa de caídas.

Diabetes

En pacientes con diabetes es suficiente con mantener los niveles de glucohemoglobina por debajo del 8% y, en caso de disminución de la ingesta, puede llegar a ser necesario suspender el tratamiento hipoglucemiante.

Osteoporosis

Hay escasa evidencia de la utilidad de los tratamientos para la osteoporosis (calcio, vitamina D, bifosfonatos), por lo que se recomienda retirar en los estadios avanzados de la enfermedad.

En general, se deben utilizar los fármacos que mejoren la morbimortalidad, calmen el dolor y contribuyan al bienestar del paciente. Se debe valorar la retirada de los tratamientos innecesarios o con escasa evidencia a favor de su uso.

3.3. COORDINACIÓN CON LA UNIDAD DE SALUD MENTAL Y CRITERIOS DE INTERCONSULTA

La atención a pacientes con EA/demencia puede requerir la intervención de las unidades de salud mental (USM), mediante interconsulta u otras formas de coordinación, en distintas situaciones:

Para pacientes:

- En **fases iniciales** (GDS 3) cuyas funciones cognitivas superiores están parcialmente conservadas, en caso de duda en el **diagnóstico diferencial** con otros procesos, como la depresión, que puedan causar un deterioro cognitivo leve, el EAP valorará la interconsulta con la USM.
- Presencia de **trastornos mentales, emocionales, relacionales y/o del comportamiento asociados** al proceso de la enfermedad (ej. el impacto ante el diagnóstico).
- Ante la presencia de **signos y síntomas psicológicos** (depresión, delirios...) **y/o conductuales** (agresividad, desinhibición...) **relacionados** con la demencia. Colaboración y apoyo de la USM en el **diagnóstico diferencial y tratamiento cuando proceda**.

Para la familia o personas que cuidan pacientes en cualquier fase del proceso de enfermedad:

- Familiares que presenten **trastornos mentales, emocionales, relacionales y/o del comportamiento asociados** al proceso de enfermedad de su familiar (p. ej. sobrecarga en el cuidador).
- Familiares de **pacientes con signos y síntomas psicológicos o conductuales** relacionados con la demencia.
- **Actividad y funcionamiento** familiar inadecuado.

4. RESPETO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS ENFERMAS Y CUESTIONES LEGALES

4.1. PLANES ANTICIPADOS DE CUIDADOS (ADVANCED CARE PLANNING)

Los profesionales deben comentar con la persona con demencia, mientras que tenga todavía capacidad, y con su cuidador, la conveniencia de:

- Hacer declaraciones anticipadas sobre lo que se debe hacer si pierden la capacidad de decidir o comunicarse.
- Tomar decisiones anticipadas sobre suspensión de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico.
- Manifiestar el lugar donde la persona prefiere ser cuidada y donde le gustaría morir.
- Otorgar voluntades anticipadas.

El proceso de planificación anticipada de decisiones, iniciado precozmente, debería ser un elemento fundamental en la atención a los pacientes con demencia, para facilitar la toma de decisiones compartidas con la persona elegida por el paciente y los profesionales sanitarios. Es el proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, a lo largo de su evolución y fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Su finalidad última es establecer un plan conjunto para que, en el caso que la persona pierda su capacidad de decidir, temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos. Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es la retirada, o no inicio, de medidas terapéuticas, porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Un caso particular de LET es la limitación de tratamientos de soporte vital al final de la vida. La evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico prudente de los profesionales, basado en criterios de indicación y pronóstico. Su aplicación exige además que estos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, subrayando los objetivos de alivio y confort, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales.

4.2. VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las voluntades anticipadas o instrucciones previas son el escrito mediante el cual una persona mayor de edad o menor emancipada, cuya capacidad no haya sido modificada

judicialmente para ello y actúa libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta, para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad. De manera opcional, el paciente puede designar un representante, para que sea interlocutor válido ante el médico responsable o el equipo sanitario y facultarle para interpretar sus declaraciones e instrucciones cuando no pueda expresar su voluntad por sí mismo.

En la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. Así mismo, el documento se podrá revocar en cualquier momento, según el procedimiento establecido.

La declaración de voluntades anticipadas deberá formalizarse mediante escritura pública ante notario o por escrito ante tres testigos. En éste último caso, los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no tendrán con el otorgante relación por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

Las personas con demencia pierden progresivamente la autonomía y su capacidad de tomar decisiones. Los profesionales de la salud y servicios sociales y sus familiares deben intentar conocer su voluntad y respetar sus preferencias médicas, legales y financieras. En el paciente con demencia se debe informar e intentar la realización del documento de voluntades anticipadas lo antes posible tras el diagnóstico, para garantizar al máximo su integridad cognitiva (Grado de recomendación D).

Es importante recordar que las voluntades anticipadas ante testigos se componen de dos partes:

- El documento donde se identifica al paciente y se recogen su instrucciones.
- La solicitud de inscripción de este documento en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana, que permite su inscripción en el mismo y su sincronización con el Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

En los Servicios de Atención e Información al Paciente se informará a todos los usuarios sobre la normativa aplicable y el registro de los documentos.

Toda la información relativa a las voluntades anticipadas se puede consultar desde la web de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública y Generalitat Valenciana:

http://www.gva.es/es/inicio/procedimientos?id_proc=2709

4.3. EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA DEL PACIENTE

En la persona que padece demencia se plantea la necesidad legal de valorar su capacidad para disponer sobre sí mismo, sobre sus bienes, capacidad de conducir vehículos, utilizar armas o participar en ensayos clínicos (es decir, valorar su capacidad de decisión).

No existen GPC universalmente aceptadas para evaluar la competencia del enfermo con demencia.

En España se dispone del *Documento Sitges 2009 Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Este documento hace referencia a “*la capacidad y al autogobierno; la toma de decisiones personales y patrimoniales; las condiciones neurológicas necesarias para tomar decisiones, y aporta un instrumento de evaluación de la capacidad de decisión, a través de una tabla gráfica y comprensible, donde se contemplan todos los aspectos neurológicos y cognitivos que intervienen en la toma de decisiones. Cada función es evaluada y cuantificada. Se establecen las alteraciones que permiten reconocer la incapacidad decisoria, teniendo en cuenta los aspectos personales y los relacionados con el patrimonio*”. Es recomendable evaluar la capacidad de decisión de toda persona afectada de demencia utilizando el instrumento de evaluación del documento Sitges 2009 (Grado de recomendación D).

4.4. MALTRATO A LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Indicadores de posible maltrato

Identificar signos de alerta y sospecha de maltrato permite instaurar medidas de corrección con prontitud:

- Explicaciones incoherentes respecto a las lesiones.
- Retraso en solicitar asistencia.
- Visitas reiteradas a servicios de urgencias y a hospitales.
- Administración sin indicación médica de fármacos.
- Ausencia de respuesta ante tratamientos adecuados.
- Evolución tórpida de las lesiones.
- Desnutrición y deshidratación de causa no aclarada.
- Caídas reiteradas inopinadas.
- Información contradictoria de los hechos de paciente y maltratador.
- Detección de miedo, inquietud o pasividad en el paciente.
- Síntomas depresivos y/o ansiosos en el paciente o en el cuidador.
- Negativa del cuidador a que el paciente sea entrevistado solo.

Sospecha de maltrato

Si existe sospecha fundada de maltrato, los profesionales de la salud y de servicios sociales tienen la obligación ética y legal de proteger a la víctima, para ello deben activar los recursos judiciales. Si existen lesiones físicas realizarán un comunicado judicial de lesiones; en ausencia de éstas se comunicará el caso al ministerio fiscal para que éste adopte las medidas que establece la legislación.

Para **prevenir y corregir el maltrato** disponemos de una serie de estrategias e intervenciones:

- Evitar el aislamiento social a través de servicios de atención domiciliaria, centros de día, tutela por parte de los servicios sociales.
- Organizar la atención del paciente simplificando el tratamiento.
- Adecuar la vivienda a las limitaciones de la persona con demencia.
- Institucionalizar al paciente si la familia no puede garantizar su atención.
- Debe reducirse el estrés de la familia o de la persona cuidadora: compartir la labor de cuidar, hacer cambios de domicilio, acudir a grupos de apoyo, favorecer períodos de descanso.
- Si el cuidador sufre algún trastorno mental o de consumo de sustancias se debe intentar conocer su estado emocional, así como facilitarle apoyo y tratamiento psicológico y psiquiátrico.
- Debe evaluarse la capacidad de la familia para garantizar los cuidados de la persona con demencia.

5. ABORDAJE FARMACOLÓGICO DE LA EA

Se considera indicado iniciar el tratamiento farmacológico específico de EA en pacientes al diagnóstico, efectuado por un especialista del ámbito hospitalario.

Las pruebas de confirmación diagnóstica asociadas al diagnóstico pueden ser:

- **GDS4 o superior**
- **GDS3 junto con al menos** uno de los siguientes:
 - Signos de alteración de la memoria hipocámpica (repetir preguntas o comentarios, les cuesta entender explicaciones, alteración de la fluencia verbal...).
 - Atrofia de hipocampo (RM).
 - Biomarcadores (punción lumbar).

El abordaje farmacológico específico de la EA se desarrolla en el anexo I.

6. ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

La atención a personas con demencia incluye, junto con el tratamiento farmacológico adecuado, intervenciones no farmacológicas dirigidas a la estimulación cognitiva y el mantenimiento de las AVD, con el fin de enlentecer la progresión de la enfermedad y prevenir complicaciones como la hospitalización evitable y la institucionalización.

Este abordaje requiere la actuación sinérgica, junto con los servicios sanitarios, de las personas cuidadoras, asociaciones de pacientes y familiares y servicios sociales.

La prevención y abordaje de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (SPCD) se incluye en el apartado siguiente.

6.1. INTERVENCIÓN O ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Es recomendable la participación de pacientes con EA leve o moderada en estos programas, para mantener su función cognitiva, su funcionalidad y calidad de vida, si bien la magnitud del efecto atribuible no está bien establecida (Grado de recomendación B).

Terapia de orientación a la realidad

Se trata de una técnica cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona, reduciendo la confusión. Consiste en proporcionar información relacionada con la orientación (tiempo, espacio y persona) para comprender mejor el entorno. Aumenta la sensación de control y la autoestima. Puede aplicarse en grupo o individualmente, en sesiones de 30-60 minutos o durante todo el día, de forma estructurada o respondiendo a las preguntas que hace el enfermo, ayudándole a que encuentre las respuestas.

El procedimiento habitual es comenzar por el día, la hora, la fecha, la estación del año, el lugar en que se encuentra para seguir comentando noticias de actualidad, algún objeto o diario personal, etc.

Terapia de reminiscencia o del recuerdo

El objetivo es ayudar a la persona a comunicarse utilizando la memoria remota, que suele estar conservada. Además contribuye a colocar sus experiencias en perspectiva junto con el efecto positivo de compartir vivencias en un entorno contenedor. Puede realizarse de forma individual o grupal, siendo recomendable en grupo y, al menos, una vez a la semana.

Consiste en estimular a los participantes para que evoquen acontecimientos pasados en toda su amplitud, ruidos, olores, imágenes y emociones; a menudo se usan ayudas como música, fotografías, vídeos u otros objetos significativos.

Técnicas de comunicación y terapia de validación

El objetivo es facilitar interacciones positivas a las personas con demencia para restablecer la dignidad, reducir la ansiedad y prevenir síntomas. Se basa en una actitud de

respeto y empatía, reconociendo la persona más allá de la enfermedad en sí. Puede aplicarse individualmente o en grupos pequeños, también podemos enseñar al cuidador.

Resultan prácticas las técnicas de comunicación e interacción con el paciente (por ejemplo, mantener un contacto ocular próximo y sincero, un tono de voz amable y claro, evitar palabras amenazadoras...).

Terapia cognitiva específica

Conjunto de técnicas de neuropsicología rehabilitadora en las que el paciente realiza ejercicios dirigidos a modificar aspectos concretos de las capacidades mentales. La actividad terapéutica se puede concretar, por ejemplo, en tareas que pretendan mejorar las habilidades léxico-semánticas o los problemas de comunicación. Evaluamos primero las capacidades mentales (línea base) para intentar favorecer las funciones cognitivas mermadas.

6.2. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN SOBRE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

El objetivo es que el paciente realice tareas y sea autónomo, para mejorar su funcionalidad y disminuir la sobrecarga del cuidador a medio plazo (Grado de recomendación B).

Las tareas deben estar adaptadas a las capacidades de la persona afectada, para lo cual necesitaremos evaluar previamente dichas aptitudes y planificar un programa de actividades adaptado. Para la selección de ejercicios se deben valorar preferencias y hábitos. Además repetiremos las consignas las veces necesarias, le daremos tiempo para realizar los ejercicios y explicaciones durante estos. Motivarle y no frustrarle si no consigue terminar la tarea, eliminar elementos complejos, dividiendo tareas en elementos más simples e intentar que finalice con sensación positiva. Permitir la espontaneidad y ser flexibles durante la realización de las tareas. Utilizar estrategias compensatorias (agendas, alarmas, bloc de notas) y modificaciones ambientales para minimizar su discapacidad.

Listado de áreas de donde extraer actividades: aseo o higiene personal, control de esfínteres (control completo del vaciado voluntario), uso del inodoro (transferencia, limpieza...), cuidado de la casa, compras, cocinar, música, jardinería, manualidades, ocio y tiempo libre...

Podemos establecer distintos grados de autonomía en la realización de una tarea: realización independiente, realización con indicaciones, imitación, la persona cuidadora realiza una parte de la tarea.

Programas de actividad física (Grado de recomendación B)

Se trata de una AVD muy importante en la calidad de vida. Como en el resto de AVD, resulta fundamental adaptar la actividad al nivel previo y situación personal, siendo el objetivo principal prevenir el sedentarismo; aunque de forma secundaria puede mejorar el estado de ánimo y la cognición. En AP se realizaría un programa de ejercicio físico adaptado a las necesidades del paciente. Se reservaría la derivación a Rehabilitación para aquellos casos en que existiera patología intercurrente.

Tiempo de ocio

Recuperar o estimular las redes sociales o actividades agradables, por el efecto en el bienestar personal y en la calidad de vida.

6.3. OTROS TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS DE PACIENTES CON DEMENCIA

- Modificación de conducta para la higiene programada y micción inducida: Consiste en programar la micción y evacuación cada cierto tiempo, sin que la persona lo solicite, para mantener la continencia (Grado de recomendación B).
- Programas de intervención multicomponente paciente-cuidador.
- Musicoterapia.
- Animales de compañía.
- Salas multisensoriales.

6.4. PRESCRIPCIÓN DE EXOPRÓTESIS

Una persona con EA puede necesitar exoprótesis, como andador, cojín antiescaras y silla de ruedas básica o reclinable, que forman parte de la cartera de servicios del sistema de salud.

La prescripción de exoprótesis, de acuerdo con la normativa estatal, debe ser hecha por un “especialista del ámbito de atención especializada”.

El personal facultativo de AP puede solicitar al prescriptor, a través de la historia clínica electrónica SIA-Abucasis, una interconsulta no presencial. SIA-Abucasis permite también que la prescripción se imprima en el centro de salud. De este modo, es posible en ciertos casos evitar consultas presenciales innecesarias.

6.5. PRESCRIPCIÓN DE MÓDULOS ESPESANTES

La prescripción de los tratamientos con productos dietéticos se realizará por los facultativos especialistas en endocrinología y nutrición, preferentemente por los adscritos a unidades de nutrición de los hospitales. En su defecto, la prescripción la realizarán los especialistas que tratan la enfermedad de base que justifica la indicación.

Los módulos espesantes se utilizarán exclusivamente en caso de pacientes con disfagia a líquidos, de origen neurológico o excepcionalmente motor, para aumentar la consistencia de los alimentos con texturas líquidas, siempre y cuando no puedan ser espesados con alternativas de consumo ordinario. La finalidad es evitar el riesgo de aspiración cuando ingieren alimentos líquidos.

Se podrá prescribir si el paciente tiene activo el diagnóstico de disfagia, en la siguiente situación clínica: enfermedades neurológicas que cursan con afagia o disfagia severa: procesos degenerativos severos del sistema nervioso central.

7. ABORDAJE DE LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES EN PERSONAS CON DEMENCIA (SPCD)

Los síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia (SPCD) son aquellos relacionados con la alteración de la percepción, el contenido del pensamiento, el ánimo y la conducta, que pueden aparecer en las personas con demencia, en cualquier fase de la enfermedad, pero cuya prevalencia e intensidad se incrementan conforme progresa la enfermedad. Existen tres tipos principales de SPCD:

- Trastornos del estado de ánimo: depresión, ansiedad y apatía.
- Agitación: agresividad, irritabilidad, inquietud, gritos y deambular errático.
- Síntomas psicóticos: alucinaciones visuales, auditivas y delirios.

Para un manejo adecuado de los SPCD es fundamental **identificar bien el síntoma** que hay que tratar, **los posibles factores precipitantes**, los que los alivian o suprimen (Grado de recomendación D) y las consecuencias que el síntoma conlleva para el paciente y su entorno. Con frecuencia, al controlar los factores precipitantes, la alteración se mitiga o desaparece.

Su abordaje requiere la actuación sinérgica, junto con los servicios sanitarios, de las personas cuidadoras, asociaciones de pacientes y familiares y servicios sociales.

Respecto de la agitación y otros síntomas psicóticos, en primer lugar es necesario **descartar otras causas** de síntomas psicológicos o conductuales, principalmente causas médicas (dolor, infección, fármacos, etc.), ambientales (como cambios de vivienda, de habitación, o pacientes que pasan unos periodos con unos u otros familiares, lugares excesivamente ruidosos...) o asociadas a la persona cuidadora (cambios de cuidador principal...), o corregirlas si existen, antes de iniciar tratamiento farmacológico con antipsicóticos. Asimismo, se recomienda **valorar riesgos, beneficios y alternativas** de este (Grado de recomendación A). Solo cuando se haya realizado correctamente esa valoración, hayan fracasado las medidas no farmacológicas o cuando los síntomas sean graves o incapacitantes o exista riesgo de agresión, se recomienda el tratamiento farmacológico neuroléptico (Grado de recomendación D) descrito en el anexo.

La recomendación general ante cualquier paciente con demencia que presenta SPCD, una vez descartado síndrome confusional agudo, causa orgánica y depresión, es comenzar con el tratamiento de base (Inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) y/o memantina), si estuviera indicado en función del grado de deterioro cognitivo y el paciente no estuviera ya en tratamiento (Grado de recomendación A). En todos los casos, se deben establecer las medidas no farmacológicas que se detallan a continuación.

7.1. MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS PARA PREVENIR Y TRATAR LOS SPCD

RECOMENDACIONES GENERALES

El objetivo es prevenir la aparición de SPCD y tratarlos precozmente (Grado de recomendación B).

- Para prevenir los SPCD es fundamental que el paciente tenga satisfechas sus necesidades básicas, controlados los procesos médicos intercurrentes y un entorno adaptado, que reciba el tratamiento específico para la demencia y que tanto el paciente como su persona cuidadora reciban asesoramiento y apoyo continuo por parte del equipo de atención.

- Se recomienda evaluar de forma sistemática su presencia, como parte de la valoración integral de la persona con demencia, persona cuidadora y entorno, y el plan de atención individualizada a paciente y quien lo cuida, con instrumentos diseñados específicamente para ello (NPI, CSDD).

- Las pautas de educación para la salud adaptada a esta enfermedad y a su fase evolutiva incluyen:

- Cuidado de las patologías concomitantes.
- Prevenir el sedentarismo: pautas rutinarias de ejercicio, comida y baño.
- Evitar el deambular errático.
- Intervenir sobre el entorno físico y temporal: Mantener al paciente orientado en el tiempo y en el espacio
- Evitar la hiperestimulación.
- Establecer pautas y buena higiene del sueño
- Programar actividades de distracción y reorientación y proporcionar música del agrado del paciente durante algunas actividades.
- Establecer pautas de estimulación cognitiva y sensorial para realizar en domicilio aplicadas a la persona enferma.
- Intervenir en AVD (higiene programada y micción inducida)

- Establecer estrategias compensatorias: agendas, alarmas, etc., y modificaciones ambientales.

- Emplear técnicas no farmacológicas orientadas al cuidador y de forma indirecta al paciente, adecuadas a cada momento: apoyo, educación y entrenamiento, asesoramiento y gestión de casos, cuidados para descanso de su rol, grupos de formación para cuidadores y de ayuda mutua para familiares, terapia familiar.

- Ante SPCD, se recomienda empezar por el manejo no farmacológico y emplear los fármacos ante síntomas graves o rebeldes (Grado de recomendación D).

- Evitar la infantilización de los cuidados (uso de baberos, menaje infantil, abuso de barandillas...), la sobreprotección y el lenguaje infantilizador. Se les ha de tratar como personas adultas que son, con una historia de vida, respetando sus derechos, gustos y creencias.

- Debe explicarse al cuidador el origen de los SPCD y advertir de que su eliminación completa no siempre es posible, por lo que, en ocasiones, deberemos contentarnos con una reducción de la frecuencia e intensidad de síntomas, dando prioridad al bienestar del paciente. También es conveniente distinguir entre SPCD y conductas de resistencia a los cuidados, no necesariamente catalogables como SPCD.

RECOMENDACIONES PARA LA COMUNICACIÓN Y ACERCAMIENTO CON LA PERSONA AFECTADA DE DETERIORO COGNITIVO / DEMENCIA

Existen una serie de consejos prácticos a la hora de establecer contacto con esta persona, especialmente si se muestra agitada o irritable. Se considera útil, según la experiencia clínica y el consejo de los expertos:

- La distancia ideal de comunicación se sitúa entre 0,40 y 1,20 m para no penetrar en su «espacio íntimo», arriesgándonos a desencadenar una crisis de agresividad, oposición o inhibición.

- Abordar a la persona enferma de frente: las aproximaciones laterales o posteriores son interpretadas como una actitud hostil. Por la misma razón, es conveniente no abordarlo desde una posición elevada, sino igual o inferior a la suya.

- El contacto debe ser benévolo: cogerle la mano puede favorecer el mantenimiento de su interés y de su atención.

- Dirigirnos a ella por su nombre y mirarle a los ojos para que entienda que queremos hablarle. Mantener el contacto visual.

- Identificarnos, decirle quiénes somos.

- Emplear un tono adecuado de voz, pausado y tranquilizador.

- En todo momento, hablarle con respeto y preferentemente de usted (sobre todo los profesionales sanitarios o el personal responsable de cuidarles).

- Utilizar palabras y frases sencillas, un lenguaje muy simple.

- Evitar hablarle en tono interrogativo. Hablarle en tono asertivo dándole información que le ayude a encontrar las respuestas (nuestro nombre, el día que es hoy...)

- El empleo de consignas explícitas, concretas, cortas y simples, permite una mejor integración.

- Hay que dedicar el tiempo necesario para escucharle, aunque el discurso no sea coherente.

- Reforzar siempre verbalmente los comportamientos adecuados.

- Evitar situaciones de fracaso: si no han podido ser controladas, habrá que desdramatizarlas.

- Diferir la intervención en caso de comportamiento inadecuado, favoreciendo así su corrección eventual.

CONSEJOS PARA CUIDADORES

La **actitud** que debería tener la **persona cuidadora** es:

- Aceptar el carácter progresivo de la enfermedad, y la ausencia en la actualidad de tratamiento “curativo”.

- Comprender que muchos de los SCPD no tienen un tratamiento específico y que podemos utilizar medidas terapéuticas de limitada eficacia.

- Tener una actitud paciente y tolerante.

- Comprender que las actitudes, creencias y comportamientos anómalos que presenta el paciente son síntomas de la propia enfermedad, al igual que lo son el déficit de memoria u otros déficits cognitivos.

- Comprender que la resolución de los SCPD no depende de que se expliquen al paciente ni de su fuerza de voluntad para resolverlos.

- Observar el contexto en el que aparecen los SCPD, los factores predisponentes o desencadenantes y las maniobras o intervenciones que los disminuyen o suprimen.

- Solicitar la ayuda de otros miembros de la familia, instituciones y asociaciones para no desempeñar la tarea de cuidador en solitario.

- Solicitar ayuda profesional si aparecen síntomas y signos de sobrecarga o claudicación en la tarea de cuidar.

ADECUACIÓN DEL HOGAR

La adaptación del entorno de las personas afectas de deterioro cognitivo se debe realizar precozmente.

- Entorno estable, ordenado y sencillo.

- Iluminación natural siempre que sea posible. procurar un entorno seguro y bien iluminado, sin espejos.

- Interruptor cerca de la cama para evitar tropezar en la oscuridad.

- Dibujos o fotos en habitaciones, notas identificativas en puertas del domicilio.

- Eliminar tapetes y alfombras.

- Barandillas a los lados de la cama cuando comiencen con inestabilidad.

- Eliminar muebles innecesarios en la habitación.

- Plato de ducha con asidero en lugar de bañera.

- Colocar seguro en las ventanas.

- Pasamanos en la escalera. Interruptores al principio y final de la escalera. En primer y último escalón, colocar franja reflectante.
- Eliminar objetos de la mesa y encimera que no sean imprescindibles.
- Detector de humos en la cocina.
- Reloj en pared con números grandes.
- Grifos fácilmente graduables.
- No utilizar ambientadores fuertes que puedan sobreestimar al paciente.

7.2. CONTROL DE LA AGITACIÓN EN PERSONAS CON DEMENCIA

Cuando aparece agitación y otros síntomas psicóticos graves en una persona con EA, la pauta de **actuación secuencial** a seguir es:

1. Comprobar que está recibiendo el **tratamiento farmacológico específico**
2. Descartar o corregir otras causas de síntomas psicológicos o conductuales, principalmente **causas médicas** (dolor, infección, depresión, fármacos, etc.)
3. Descartar o corregir **causas ambientales** o asociadas al cuidador: acercamiento adecuado, tranquilizador y empático (ver “Recomendaciones para la comunicación y acercamiento”)
4. **Valorar los riesgos, beneficios y alternativas** del tratamiento farmacológico específico frente a los SPCD (Grado de recomendación A). El **tratamiento farmacológico** se recomienda solo cuando se haya realizado correctamente esa valoración, hayan fracasado las medidas no farmacológicas o cuando los síntomas sean graves con agitación psicomotriz marcada o exista riesgo de agresión (Grado de recomendación D) (ver Anexo II: Tratamiento farmacológico de los SPCD en personas con EA).
5. **Adoptar medidas de seguridad adicionales**, modificando el entorno y la organización de los cuidados y mejorando la supervisión.

Para evitar la utilización excesiva de **la contención mecánica**, solo cuando se han probado todos estos procedimientos, si el paciente sigue con riesgo de producir daños a sí mismo o a los demás, es posible plantearla (Grado de recomendación D). La contención mecánica **podría valorarse, si no son posibles medidas alternativas**, en las siguientes indicaciones (Grado de recomendación C):

- Evitar interferencias en el tratamiento (vías, sondas, etc.)
- Inmovilizar temporalmente por necesidad terapéutica a personas con demencia que deambulan (fractura de cadera...)
- Prevenir lesiones en el propio paciente y en otras personas que le rodean, en situaciones muy excepcionales de alto riesgo

Para otros fines, como evitar caídas, fugas o daños materiales en el entorno del paciente, mantener la correcta posición del cuerpo, mantener un entorno social cómodo o conseguir los objetivos organizativos del centro en el caso de pacientes institucionalizados, siempre es preferible emplear otros medios. Hay experiencias de residencias libres de sujeción, acreditadas por la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA).

La contención mecánica es una medida terapéutica de restricción física que nunca se debe emplear si existen medidas o procedimientos alternativos de eficacia similar que no han sido probados. Solo debe ser aplicada bajo **prescripción médica** del profesional sanitario responsable y solo cuando está realmente justificada, ante la posibilidad de daño propio o a terceros y respetando las contraindicaciones (como la posibilidad de aplicar abordajes alternativos o la orden expresa en contra del facultativo) (Grado de recomendación C). No se debe producir un daño superior al que se pretende evitar. La actuación debe contemplar los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia y respetando el derecho a la autonomía personal. Nunca se debe utilizar como sustituto de vigilancia, o por exclusiva conveniencia o comodidad de los profesionales o familiares que le atienden. La contención mecánica es conveniente que sea una decisión compartida y de consenso con los otros miembros del equipo interdisciplinar.

En la contención mecánica, para su eficacia y seguridad, deben utilizarse elementos de sujeción homologados, de acuerdo con la legislación vigente, y en perfecto estado de conservación y extremarse todas aquellas medidas dirigidas a prevenir complicaciones directas o indirectas, asegurando al paciente su comodidad, intimidad y respeto (Grado de recomendación D). En la **historia clínica** el facultativo que prescriba la contención mecánica debe reflejar el tipo y la fecha de aplicación, el motivo, la pauta de cuidados que hay que seguir, la periodicidad de los controles, así como la información dada al paciente y a la familia y el consentimiento informado (Grado de recomendación D).

Es aconsejable que la contención mecánica se mantenga solo por un periodo **breve** de tiempo (horas, días), para preservar la dignidad y libertad de la persona y reducir el riesgo de complicaciones, con un **seguimiento** que asegure una observación adecuada (Grado de recomendación C). Se interrumpirá la contención mecánica lo antes posible, de forma progresiva, cuando se haya conseguido el control de los síntomas.

8. ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON DEMENCIA

La responsabilidad del cuidado de pacientes con EA, en la mayoría de las familias, recae en una única persona, la cuidadora principal, que habitualmente es la esposa o la hija con la que convive el paciente o bien le dedica una parte importante de su tiempo.

La cuidadora principal asume múltiples tareas, dedicando tiempo y energía durante un periodo prolongado, sin compensación económica y en ocasiones sin preparación para afrontar la diversidad y complejidad de situaciones que los cuidados conllevan, con el consiguiente impacto físico y psicológico sobre su propia vida. Las personas con EA plantean sobre todo problemas relacionados con las pérdidas cognitivas, a los que pueden sumarse, en mayor o menor grado, los SPCD, ya desde la fase leve-moderada de la enfermedad. En fases avanzadas aparecerán pérdidas de funcionalidad básica, incluidas las alteraciones de movilidad y control de esfínteres.

El cuidado de estos pacientes puede prolongarse durante años y se produce en un contexto emocional de implicación con la persona cuidada, donde no es fácil asistir al deterioro y las dificultades por las que atraviesa un ser querido. Si el cuidado se percibe como una situación de estrés y no existe una red de apoyo adecuada se incrementa la posibilidad de que aparezcan consecuencias negativas en su salud física, emocional, vida social o situación financiera. Además, una sobrecarga excesiva aumenta el riesgo de claudicación de la persona cuidadora.

En la **historia clínica del paciente se identificará** a las personas cuidadoras de los pacientes con demencia (EA) cuando estos sean incluidos en el proceso asistencial (Orión-Abucasis), independientemente del tipo de demencia y del estadio de la enfermedad en que se encuentren.

La atención a la persona cuidadora familiar principal del paciente con EA requiere una **valoración integral** de las características de la cuidadora, del paciente, del entorno, del apoyo que se recibe y del impacto del cuidado por parte del equipo de atención primaria y del resto del equipo asistencial, que puede incluir la enfermera gestora de casos comunitaria. (Grado de recomendación D). El objetivo es detectar las necesidades como paso previo para diseñar las estrategias de intervención que van a permitir implementar las medidas disponibles más adecuadas durante todo el proceso de la enfermedad y atender, o prevenir el impacto negativo del cuidado, como la percepción de sobrecarga, el riesgo de claudicación familiar, el duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida y el malestar emocional. Para evaluar a la persona cuidadora pueden ser útiles instrumentos específicos adaptados y validados: la escala de Zarit (Grado de recomendación C), el Inventario de Ansiedad de Beck, la escala GDS para depresión y el SF-36 o SF-12 para la salud física y mental.

Es necesaria la **coordinación con los servicios sociales** para atender las necesidades detectadas de pacientes o cuidadores.

La **intervención con la persona cuidadora** debe ofrecer soluciones y ayudas que respondan a sus necesidades estableciendo un plan de cuidados. Para cuidar, prevenir y tratar la sobrecarga, evitar la claudicación y restablecer el estado de bienestar y calidad de

vida se recomienda dar soporte integral al cuidador, mediante intervenciones como las siguientes (Grado de recomendación B):

- Programas de acogida paciente-familiares
- Sesiones informativas y de formación teórico-práctica, en grupo, ajustadas a sus expectativas
- Atención a los problemas de salud
- Apoyo emocional. Acompañamiento a lo largo del proceso (y en su caso, atención al duelo)
- Asesoramiento económico, legal
- Adecuación y acceso a los recursos

Puede ser beneficioso formar parte de grupos de ayuda mutua o asociaciones, con el asesoramiento de profesionales (Grado de recomendación D). A través de los grupos de ayuda mutua y asociaciones de familiares, en coordinación con los servicios sociales, se puede acceder a programas de apoyo que incluyan, entre otras, acciones de respiro para las cuidadoras.

Las estrategias mixtas que combinan diferentes medidas de soporte son las más efectivas. El equipo de profesionales que atienden a las familias debe valorar de forma periódica si las intervenciones han sido adecuadas, si han logrado sus objetivos y si es necesario el diseño de nuevas estrategias.

Para facilitar la atención a las cuidadoras existe la “Tarjeta preferente para pacientes de Alzheimer y otras demencias”, consistente en un distintivo (AA) incluido en la tarjeta SIP e identificado con lo que significa **Acompañamiento, Accesibilidad y Apoyo**.

Este distintivo va grabado en la tarjeta SIP, por lo que se precisa sustituir la tarjeta SIP del paciente por una nueva. Su objetivo es proporcionar a los pacientes afectados de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias un distintivo especial, con el fin de mejorar la accesibilidad de estos pacientes y de sus cuidadoras a los servicios sanitarios.

9. CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DEMENCIA

La necesidad de integrar un enfoque de cuidados paliativos en la atención de los pacientes con demencia desde el momento del diagnóstico hasta la muerte es un hecho ampliamente reconocido en la actualidad, por todos los profesionales sanitarios implicados en el cuidado de estos enfermos. La atención continuada del paciente con demencia avanzada debe combinar tres elementos primordiales: la rehabilitación de las funciones perdidas potencialmente recuperables y el mantenimiento de la máxima capacidad funcional del mismo a lo largo de la progresión de la enfermedad, paliación dirigida al control sintomático y a maximizar el confort y el respeto al enfermo, y el manejo clínico de las enfermedades concurrentes eligiendo la actitud terapéutica más beneficiosa para el paciente en cada momento (Grado de recomendación D).

Los profesionales de la salud que le atienden deben estar preparados para ofrecer cuidados paliativos a las personas con demencia, introducirlos de forma precoz tras realizar el diagnóstico y prolongarlos y ampliarlos con la progresión de la enfermedad. Se debe identificar a cualquier paciente con demencia con necesidades de CP en cualquier ámbito asistencial y lo más precozmente posible.

Es un ejemplo de enfermedad en la que es fundamental la formación de los profesionales sanitarios y los dilemas éticos juegan un papel crucial en la toma de decisiones respecto al tratamiento. El manejo sintomático, la alimentación y la hidratación, la valoración de la indicación de ingreso hospitalario y el grado de "agresividad" en el tratamiento de las complicaciones son los problemas fundamentales en la asistencia sanitaria de estos pacientes.

Los profesionales del sistema sanitario y de atención social deben garantizar que las personas con demencia que están al final de su vida tienen el mismo acceso a los servicios de cuidados paliativos que las personas sin demencia, y la continuidad asistencial entre todos los que intervienen en sus cuidados, centrados en los problemas detectados en la valoración multidimensional del paciente y sus familiares.

9.1. IDENTIFICACION TEMPRANA DE PACIENTES EN SITUACION DE DEMENCIA AVANZADA Y FINAL DE VIDA

En la última fase de la vida, las personas con demencia avanzada tienen un prolongado curso clínico de discapacidad severa, por lo que la identificación de necesidad de cuidados paliativos al final de la vida es compleja.

Este periodo se caracteriza por deterioro cognitivo grave (GDS 6c, d, e); con incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia y problemas de continencia; o muy grave (GDS 7), con incapacidad para hablar o comunicarse con sentido y total dependencia para las actividades básicas de la vida diaria. En esta fase clínica, puede haber una ausencia de expectativas de beneficio con el tratamiento farmacológico específico. Además, hay presencia de comorbilidad múltiple con síntomas graves, multifactoriales y cambiantes, severa alteración de la deglución o rechazo que impide la ingesta de alimentos y líquidos, pérdida de peso superior al 10% en 6 meses, y niveles de albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dl.

(Grado de recomendación B: Para establecer un pronóstico de vida inferior a 6 meses en una persona con demencia avanzada deben identificarse aquellos parámetros con poder predictivo tales como el grado de deterioro cognitivo, el grado de discapacidad funcional, la presencia de desnutrición y la presencia de complicaciones sistémicas y comorbilidad). En el estudio CASCADE, entre residentes de residencias con demencia avanzada, la proporción de quienes han experimentado dolor y disnea al final de la vida ocurre de forma semejante a los pacientes con cáncer que están muriendo.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa (a / entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Sí (-)	
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	Sí / No	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Sí / No	
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados con proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	Sí / No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	Sí / No
	- Declive cognitivo	• Deterioro Minimental / Pfeiffer	Sí / No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		Sí / No
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones de repetición	• Datos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes	Sí / No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS)	Sí / No
Aspectos psicosociales	Distrés y /o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	Sí / No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	Sí / No
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	• Test Charlsson	Sí / No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc.)	Sí / No
Indicadores específicos*	Demencia	• GDS ≥ 6c • Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional	Sí / No

* Indicadores específicos: Criterios NECPAL de severidad/ progresión/ enfermedad avanzada:

- Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función de experiencia y evidencia.
- En todos los casos, valorar también distrés emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familiar) como criterio de necesidades paliativas.
- En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones.
- Valorar siempre combinación con multi-morbilidad.

CLASIFICACIÓN		
Pregunta sorpresa (PS)	PS + (positiva)	“No me sorprendería que...”
	PS - (negativa)	“Me sorprendería que...”
Parámetros NECPAL	NECPAL + (positivo)	Si hay parámetros adicionales asociados (de 1+ hasta 13+)
	NECPAL - (negativo)	Ningún parámetro
CODIFICACIÓN Y REGISTRO		
Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de “Paciente crónico avanzado”.		
Codificación	Se recomienda utilizar una codificación específica como “Paciente crónico complejo avanzado” diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos).	
Registro	Historia clínica. Después de la Pregunta sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo el número de positivos en función de los que encontremos positivos.	
	Historia clínica compartida. Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios.	

9.2. CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA AL FINAL DE LA VIDA

El objetivo debe ser aliviar el sufrimiento físico y psicológico, proporcionar confort y bienestar, dando a la persona con demencia y sus cuidadores una atención profesional de excelencia y un trato digno en todo momento, y considerar la muerte como un proceso natural, para que puedan morir con dignidad y en el lugar de su elección. Se debe facilitar que los pacientes tengan acceso a los cuidados paliativos en su domicilio.

Se deben considerar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales para maximizar la calidad de vida de la persona con demencia y su familia. Al mismo tiempo, prevenir y atender a lo largo del proceso de cuidados paliativos las necesidades específicas de los familiares que, integrados en el equipo de cuidado, en esta fase tienen que tomar decisiones importantes, y apoyar a los cuidadores durante su duelo, que puede tanto anticiparse como seguir a la muerte del ser querido.

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

Tanto los profesionales de la salud, los cuidadores como el personal de servicios sociales deben animar a las personas con demencia a comer y beber por boca el mayor tiempo posible.

Debe estar disponible una evaluación y asesoramiento especializados en relación con la deglución y alimentación en la demencia, por parte del equipo de soporte en cuidados paliativos avanzados del departamento o de los HACLE. También puede ser beneficioso el asesoramiento dietético. Pueden emplearse medidas generales destinadas a favorecer la deglución como una hidratación correcta, una dieta blanda adaptada, el uso de espesantes, instrumentos adecuados o una postura facilitadora. El tratamiento de la disfagia requiere una evaluación individualizada de cada caso para identificar y, si puede ser, tratar la causa. (Grado de recomendación D).

Hasta momentos muy cercanos al fallecimiento se puede mantener en la mayoría de los casos una alimentación oral adecuadamente adaptada y de confort, lo que favorece el mantenimiento de la comunicación y el contacto con sus cuidadores.

En la demencia en estado 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, teniendo en cuenta si el objetivo que se pretende con dicha técnica es 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. Además, el empleo de estas técnicas hace que el enfermo deje de relacionarse con las personas que lo cuidan a través de la alimentación y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno.

Es frecuente la creencia errónea de que no poner hidratación a un paciente con muy poco tiempo de vida le genera un gran sufrimiento (sensación de hambre y sed), cuando está demostrado que mantener unos cuidados exquisitos de la boca alivia más la sensación de sed que la hidratación parenteral. El uso de la vía parenteral para la rehidratación debe ser evaluado en función de sus ventajas y desventajas, teniendo en cuenta la opinión de los familiares y que la vía endovenosa suele requerir ingreso hospitalario. La eficacia de la vía subcutánea es equiparable a la vía endovenosa, siendo la subcutánea menos agresiva y de más fácil manejo para sus familiares o cuidadores por lo que debe ser de elección en el domicilio.

El empleo de medidas extraordinarias como la colocación de la sonda nasogástrica (SNG) y la gastrostomía percutánea permanente (GPP, PEG por sus siglas en inglés) se plantea en ocasiones ante la aparición de severos trastornos para la deglución con alto riesgo de aspiración, deshidratación y desnutrición. Sin embargo, en estos pacientes no hay evidencia de beneficios: no mejora su confort, su estado nutricional o funcional ni su supervivencia, no previene neumonías por aspiración, úlceras por presión ni infecciones. En cambio, las complicaciones, relativamente frecuentes, pueden aumentar significativamente el sufrimiento del paciente (diarrea, hematomas, infecciones, obstrucciones, desplazamientos o necesidad de sujeción para evitar que se la quiten). Estas medidas, como otras técnicas de soporte vital, no se consideran cuidados paliativos básicos y no deberían considerarse, salvo

situaciones excepcionales que cumplan un conjunto de condiciones: la persona conserva un índice de masa corporal aceptable, no tiene comorbilidad grave asociada a la demencia, se estima una supervivencia prolongada y además la opinión de profesionales y cuidadores es favorable. En todo caso, atenerse a lo dispuesto en el documento de voluntades anticipadas si existiera. Deberían aplicarse los principios éticos al tomar decisiones sobre mantener o retirar el soporte nutricional.

EL ALIVIO DEL DOLOR

Si una persona con demencia tiene cambios inexplicables en su comportamiento y/o muestra signos de ansiedad, los profesionales deben evaluar si la persona sufre dolor, utilizando una herramienta de evaluación del dolor observacional si es útil. El tratamiento del dolor en las personas con demencia severa debe incluir tanto medidas farmacológicas contemplando el uso de opioides mayores si es necesario, como no farmacológicas. Las terapias no farmacológicas se deben utilizar teniendo en cuenta la historia de la persona y sus preferencias.

FIEBRE

En caso de fiebre, especialmente en las etapas terminales, debe llevarse a cabo una evaluación clínica para encontrar la causa.

En la fase final de la demencia se producen con frecuencia múltiples complicaciones infecciosas, especialmente neumonías e infecciones de orina. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico, estará en función de la fase de la enfermedad y del pronóstico de la complicación. Existe controversia respecto al uso de antibióticos, ya que no parecen disminuir la mortalidad respecto a los pacientes tratados exclusivamente con medidas paliativas como antipiréticos y analgésicos.

Sin embargo, en determinadas circunstancias el uso de antibióticos puede beneficiar al paciente reduciendo el malestar causado por las secreciones bronquiales infectadas.

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.

DISNEA

Diversas medidas pueden ayudar al paciente en este último período: habitación bien ventilada, posición adecuada (incorporado en la cama), ambiente tranquilo, compañía de los seres queridos y presencia de los profesionales.

Si la respiración es ruidosa y las secreciones excesivas debemos considerar el cambio de posición del paciente al decúbito lateral, no estando indicada la aspiración de las secreciones por ser poco eficaz y traumática. En este caso, se podría considerar el uso de fármacos anticolinérgicos, habitualmente por vía subcutánea.

Se recomienda valorar la intensidad de la disnea relatada por el cuidador con una escala visual analógica. El signo más evidente de disnea en estos pacientes puede ser el uso de la musculatura respiratoria accesoria.

Si la evaluación individualizada del caso indica que la causa de la disnea es reversible, debe valorarse su tratamiento (insuficiencia cardíaca, exacerbación de la EPOC, arritmias cardíacas, anemia, derrame pleural o pericárdico, infección bronquial, embolismo pulmonar, síndrome de la vena cava superior).

Se deben seguir las recomendaciones generales para el tratamiento farmacológico de la disnea en cuidados paliativos. Así la administración de opioides oral o parenteral, incluida la vía subcutánea, ha demostrado ser efectiva, por lo que son de primera elección, siendo la morfina el de uso más frecuente. La dihidrocodeína no se suele utilizar para el tratamiento de la disnea. Ante persistencia de la disnea a pesar de la administración de opioides, se pueden considerar las benzodiazepinas (midazolam), siempre que exista un componente ansiógeno. Si bien la principal vía de administración es la oral, puede ser útil la vía subcutánea.

En caso de pacientes en tratamiento con oxígeno, se recomienda valorar la continuidad del tratamiento según la respuesta individual (Grado de recomendación B).

En caso de disnea refractaria al tratamiento se debe valorar realizar sedación paliativa.

REVISIÓN DE TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

Se recomienda evaluar individualmente, teniendo en cuenta el punto de vista de los cuidadores, cuándo el balance beneficio-riesgo del tratamiento específico de la demencia y otros (prevención cardiovascular...) deja de ser favorable para el paciente, con objetivos de cuidados, principalmente de confort. En general, este balance puede ser desfavorable cuando el paciente presente una grave afectación funcional o esté en situación de requerir cuidados paliativos.

El tratamiento específico solo debería continuarse cuando se considera que tiene efecto sobre los síntomas cognitivos, funcionales o conductuales. En general, se valorará la retirada progresiva y controlada de los anticolinesterásicos, rivastigmina, donepezilo y galantamina, en pacientes con deterioro cognitivo grave, GDS-FAST 6 c, d, e; y la retirada de la memantina en pacientes con deterioro cognitivo muy grave, GDS-7, o en situación de requerir cuidados paliativos. No obstante, en caso de que con la retirada del medicamento se observase un empeoramiento de la enfermedad se podría reintroducir el tratamiento. El empeoramiento puede ser tanto a nivel cognitivo como funcional o conductual.

Las estatinas en los pacientes con demencia no mejoran la morbimortalidad ni modifican el pronóstico de la enfermedad y se pueden acompañar de frecuentes efectos adversos. Su uso no está justificado en prevención primaria ni secundaria en fases avanzadas.

REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

Los protocolos de las residencias de ancianos y los hospitales deben reflejar el hecho de que la reanimación cardiopulmonar es poco probable que tenga éxito en los casos de paro cardiorrespiratorio en las personas con demencia severa.

RESPECTO A VOLUNTADES Y PREFERENCIAS

Se debe garantizar una atención integral que responda a las necesidades expresadas de forma anticipada por el paciente o percibida por sus familiares, preservando en todo caso la dignidad de la persona con demencia. Se debe proporcionar al paciente, familia y sus cuidadores información clara, veraz y suficiente sobre su estado y cuidados terapéuticos, adaptada a sus necesidades, deseos, valores y preferencias. Igualmente, se debe facilitar la toma de decisiones del paciente y la familia con el apoyo de los profesionales y de acuerdo con estándares de calidad al final de la vida.

En ausencia de una decisión anticipada válida y aplicable para rechazar la reanimación cardiopulmonar, la decisión de reanimar debería tener en cuenta los deseos expresados o las creencias de la persona con demencia, junto con las opiniones de los cuidadores y el equipo multidisciplinario. La decisión debe ser adoptada de acuerdo con la normativa vigente y dejar constancia en los informes y los planes de atención médica.

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.

ATENCIÓN PRIMARIA

DETECCIÓN PRECOZ

Paciente que presenta:

- Quejas de memoria.
- Déficits cognitivos o conductuales.
- Desorientación temporal o espacial.
- Cambios persistentes de humor, conducta o personalidad.
- Dificultad para las AVD.

Pruebas diagnósticas en AP

- Anamnesis.
- Exploración neurológica básica.
- Exploraciones complementarias.

Diagnóstico y tratamiento

Si
¿DCL / demencia tratable en AP o mal estado funcional de base?

No

Criterios de remisión a AH

¿Sospecha de probable EA?

Si

Remisión a atención hospitalaria

Informe para EAP

Plan de cuidados estandarizados de enfermería

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL INDIVIDUALIZADO

- Tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Seguimiento de EA y patologías concomitantes.
- Evaluación del estado y necesidades del cuidador.
- Plan de cuidados y apoyo al cuidador de probable EA

En el seguimiento:

- Cambios inesperados.
- Signos de alarma
- Crisis conductuales
- Aparición de otras manifestaciones?

Cuidados paliativos básicos

¿Necesidades de cuidados paliativos?

Cuidados paliativos avanzados

Valoración por AH

SEGUIMIENTO COMPARTIDO

Confirmación diagnóstica

- Inicio del tratamiento:
- Farmacológico.
 - No farmacológico.

Informe para paciente y familia

Criterios de consenso para utilización de fármacos DGFPS

Informes visado inspección y MSE

¿El paciente presenta trastornos psicológicos o conductuales, o atípicos?
¿Precisa diagnóstico diferencial con enfermedades psiquiátricas?

Criterios de remisión a USM

Criterios de indicación de fármacos fuera de ficha técnica para SPCD

Atención por el equipo de salud mental

ATENCIÓN HOSPITALARIA

ACTUACIONES DE LOS SERVICIOS SOCIALES:

- Atención a necesidades sociales de las familias.
- Complemento de las necesidades económicas.
- Mejora de condiciones de vida de beneficiarios (enfermos y cuidadores).
- Reducción de las limitaciones personales.

ANEXO I: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO DE LA EA

CRITERIOS PARA LA INDICACIÓN DE INICIO CON TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Códigos diagnósticos:

- CIE-9MC 331.0 *Enfermedad de Alzheimer*
- CIE-10 G 30. *Enfermedad de Alzheimer.*

Para el inicio del tratamiento se precisa el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer efectuado por un especialista del ámbito hospitalario.

La Escala de Deterioro Global (GDS) resulta útil para conocer el grado de afectación cognitiva, realizar una aproximación al diagnóstico evolutivo, controlar la respuesta al tratamiento y emitir un juicio pronóstico en pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Personas pacientes con diagnóstico de EA que presentan DCL en fases iniciales se beneficiarían del tratamiento farmacológico, por lo que se considera indicado en estos pacientes. Las pruebas de confirmación asociadas al diagnóstico pueden ser:

- GDS 4 o superior
- GDS 3 y al menos uno de los siguientes criterios:
 - Biomarcadores Beta amiloide y proteína Tau (punción lumbar)
 - Atrofia de hipocampo (RM)
 - Signos de alteración de la memoria hipocámpica (repetir preguntas o comentarios, les cuesta entender explicaciones, alteración de la fluencia verbal...).

En los y las pacientes con EA es necesario un abordaje de la demencia que incluya tanto medidas no farmacológicas como un tratamiento farmacológico adecuado.

Las medidas no farmacológicas van dirigidas a dar soporte médico, social y afectivo al paciente, a la familia y a cuidadores, con la finalidad de enlentecer la progresión de la enfermedad y prevenir la aparición de complicaciones.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INCIPIENTE Y LEVE

Rivastigmina

- Vía oral.

- Dosis adulto: Iniciar el tratamiento con 1,5 mg/12 horas, aumentando 1,5 mg/12h cada 2 semanas de acuerdo con la respuesta y la tolerancia. Dosis de mantenimiento: de 3 a 6 mg cada 12 horas.
- Presentaciones:
 - Rivastigmina solución oral 2mg/ml
 - Rivastigmina cápsulas: 1,5 mg, 3 mg, 4,5 mg y 6 mg

- Vía transdérmica:

- Dosis adulto: Iniciar con 4,6 mg cada 24 horas durante al menos 1 mes, continuar con 9,5 mg cada 24 horas.
- Presentaciones:
 - Rivastigmina parches 4.6mg
 - Rivastigmina parches 9.5mg

Donepezilo

- Dosis adulto: Iniciar con 5 mg cada 24 horas durante al menos un mes, continuar con 10 mg cada 24 horas. Máximo: 10 mg/24 horas.
- Presentaciones:
 - Donepezilo 5 mg comp y comp bucodispersables
 - Donepezilo 10 mg comp y comp bucodispersables

Galantamina

- Dosis adulto: Iniciar con 8 mg cada 24 h durante un mes, continuar con 16 mg cada 24 h.
- Presentaciones:
 - Galantamina 4 mg/ml solución
 - Galantamina 8 mg cápsulas de liberación prolongada
 - Galantamina 16 mg cápsulas. de liberación prolongada

En presentaciones de liberación inmediata (solución) la dosis total diaria se administrará repartida en dos tomas. En liberación prolongada, la dosis total diaria se administrará en una única toma.

En caso de intolerancia a IACE: Memantina*

- Dosis adulto: Semana 1: 5 mg cada 24 horas. Semana 2: 10 mg cada 24 horas. Semana 3: 15 mg cada 24 horas. Semana 4: 20 mg cada 24 horas. Dosis de mantenimiento: 20 mg/día.
- Presentaciones.
 - Memantina 10 mg comp y comp bucodispersables
 - Memantina 20 mg comp y comp bucodispersables
 - Memantina (5/ 10/ 15/ 20) mg comp / (7/ 7 /7 /7) días
 - Memantina 5 mg/0,5 ml solución

(Grado de recomendación A)

*Prescripción con justificación y consentimiento informado por tratarse de indicaciones no autorizadas en ficha técnica

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER MODERADA

Rivastigmina

-Vía oral.

- Dosis adulto: Iniciar el tratamiento con 1,5 mg/12h y aumentar 1,5 mg/12h cada 2 semanas de acuerdo con la respuesta y la tolerancia. Dosis de mantenimiento: de 3 a 6 mg. Cada 12 horas.
- Presentaciones:
 - Rivastigmina solución oral 2 mg/ml
 - Rivastigmina cápsulas: 1,5 mg, 3 mg, 4,5 mg y 6 mg

-Vía transdérmica:

- Dosis adulto: Iniciar con 4,6 mg cada 24 horas durante al menos 1 mes, continuar con 9,5 mg cada 24 horas.
- Presentaciones:
 - Rivastigmina parches 4,6 mg
 - Rivastigmina parches 9,5 mg
 - Rivastigmina parches 13,3 mg

Se puede considerar la dosis de rivastigmina 13,3 mg/24 h en parches en pacientes que han demostrado un declive cognitivo y/o funcional significativo mientras están en tratamiento con la dosis diaria efectiva de 9,5 mg/24 h.

Donepezilo

- Dosis adulto: Iniciar con 5 mg cada 24 horas durante al menos un mes, continuar con 10 mg cada 24 horas. Máximo: 10 mg/24 h.
- Presentaciones:
 - Donepezilo 5 mg comp y comp bucodispersables
 - Donepezilo 10 mg comp y comp bucodispersables

Galantamina

- Dosis adulto: Iniciar con 8 mg cada 24 horas durante un mes, continuar con 16 mg cada 24 horas durante un mes, continuar con 24 mg cada 24 horas. Dosis de mantenimiento: 24 mg cada 24 horas. En los pacientes que no muestren un aumento de la respuesta o no toleren la dosis de 24 mg/día, debe considerarse una reducción de la dosis a 16 mg/día.
- Presentaciones:
 - Galantamina 4 mg/ml solución
 - Galantamina 8 mg. Cápsulas de liberación prolongada
 - Galantamina 16 mg Cápsulas de liberación prolongada

- Galantamina 24 mg Cápsulas de liberación prolongada

En presentaciones de liberación inmediata (solución) la dosis total diaria se administrará repartida en dos tomas. En liberación prolongada, la dosis total diaria se administrará en una única toma.

Memantina

- Dosis adulto: Semana 1: 5 mg cada 24 horas. Semana 2: 10 mg cada 24 horas. Semana 3: 15 mg cada 24 horas. Semana 4: 20 mg cada 24 horas. Dosis de mantenimiento: 20 mg/día.
- Presentaciones:
 - Memantina 10 mg comp y comp bucodispersables.
 - Memantina 20 mg comp y comp bucodispersables.
 - Memantina (5/ 10/ 15/ 20) mg comp / (7/ 7 /7 /7) días
 - Memantina 5mg/0,5ml solución

(Grado de recomendación A)

Memantina + IACE (rivastigmina/donepezilo/galantamina)

- Memantina 20 mg + Rivastigmina 9.5/24h mg
- Memantina 20 mg + Donepezilo 10 mg
- Memantina 20 mg + Galantamina 24 mg
- Memantina 20 mg + Rivastigmina 6 mg

(Grado de recomendación B)

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER GRAVE

Memantina

- Dosis adulto: Semana 1: 5 mg cada 24 horas. Semana 2: 10 mg cada 24 horas. Semana 3: 15 mg cada 24 horas. Semana 4: 20 mg cada 24 horas. Dosis de mantenimiento: 20 mg/día.
- Presentaciones:
 - Memantina 10 mg comp y comp bucodispersables.
 - Memantina 20 mg comp y comp bucodispersables.
 - Memantina (5/ 10/ 15/ 20) mg comp / (7/ 7/ 7/ 7) días
 - Memantina 5mg/0,5 ml solución

(Grado de recomendación A)

Memantina + IACE* (rivastigmina/donepezilo/galantamina)

- Presentaciones:
 - Memantina 20 mg + Rivastigmina 9,5/24h mg
 - Memantina 20 mg + Donepezilo 10 mg
 - Memantina 20 mg + Galantamina 24 mg
 - Memantina 20 mg + Rivastigmina 6 mg

(Grado de recomendación B)

*Prescripción con justificación y consentimiento informado, por tratarse de indicaciones no autorizadas en ficha técnica.

Nota: La duración máxima de prescripción de las presentaciones farmacéuticas para el ajuste de dosis (inicio de tratamiento) será de dos meses.

La motivación de la selección de un tratamiento farmacológico será registrada y cumplimentada en la historia clínica electrónica atendiendo a las condiciones específicas clínicas y/o terapéuticas de cada paciente y el criterio clínico del médico responsable/prescriptor.

EFFECTOS ADVERSOS Y CONTRAINDICACIONES

Se recomienda seguir indicaciones de la ficha técnica del fármaco para evaluar los efectos adversos y contraindicaciones de los IACE y la memantina.

IACE

Donepezilo, rivastigmina y galantamina no muestran diferencias significativas entre ellos, respecto a los perfiles de eficacia y seguridad. Se recomienda, para evitar o minimizar los efectos adversos de los IACE, administrar una dosis progresiva del fármaco, iniciando el tratamiento a dosis bajas, hasta alcanzar la dosis óptima terapéutica tolerada (Grado de recomendación B).

El tratamiento con IACE en general es bien tolerado. Los efectos adversos más comunes son gastrointestinales, y otros menos frecuentes son anorexia, pérdida de peso, trastornos del sueño, calambres musculares, incontinencia urinaria, bradicardia y síncope. Los efectos adversos suelen ser leves, transitorios y dosis-dependiente.

Puede utilizarse domperidona para tratar los efectos gastrointestinales leves secundarios a IACE.

Los IACE se deben usar con precaución en pacientes con casos leves o moderados (Grado de recomendación D) de:

ENFERMEDAD	CIE 9 MC	CIE 10
Epilepsia	MC 345	G40
EPOC y enfermedades asociadas	MC 490-496 (incluye Asma) Enfermedades crónicas del tracto respiratorio inferior	J40-J47
Disritmias cardíacas	MC 427	I47-49
Síncope	MC 780.2	R55
Bloqueo auriculoventricular de III grado	MC 426.0	I44.2
Enfermedad del nódulo sinusal	MC 427.81	I49.5
Hipotensión	MC 458.9	I 95.9
Bradicardia	MC 427.89	R00.1
QT prolongado	MC 426.82	I45.81.
Úlcera péptica activa	MC 533	K27
Retención urinaria	MC 788.2	R33.9
Insuficiencia renal aguda	MC 593.9	N28.9
Insuficiencia renal crónica	MC 585.9	N18.9
Insuficiencia hepática	MC 573.8	K76.89

Estos pacientes se podrían beneficiar del tratamiento anticolinesterásico, sobre todo en demencias leves o moderadas, y cabría considerar el tratamiento, con un seguimiento adecuado para evitar efectos colaterales, principalmente por efectos colinomiméticos.

Los IACE están contraindicados en casos graves de las enfermedades anteriores.

Están contraindicados también en pacientes con obstrucción urinaria severa, cirugía de vías urinarias reciente, úlcera péptica activa, cirugía gastrointestinal reciente, insuficiencia hepática grave (Chid-Plugh >9).

En estos pacientes se indica memantina.

En caso de usar memantina en EA leve por intolerancia a los IACE, se utilizará como indicación fuera de ficha técnica.

La galantamina está contraindicada, además, en insuficiencia renal grave (aclaramiento de creatinina < 9mL/min). No es necesario el ajuste de dosis en pacientes con aclaramiento de creatinina superior a 9 ml/min.

Advertencias y precauciones especiales de empleo:

La galantamina está indicada en pacientes con demencia de tipo Alzheimer de leve a moderadamente grave. No se ha demostrado el beneficio de galantamina en pacientes con otros tipos de demencia u otros tipos de deterioro de la memoria. En dos ensayos clínicos de dos años de duración en pacientes con deterioro cognitivo leve (tipos más leves de alteración de la memoria que no cumplen los criterios de demencia de Alzheimer), la tasa de mortalidad en el grupo tratado con galantamina fue significativamente mayor que en el grupo placebo (1,4% vs 0,3%). En el grupo tratado con galantamina, la causa de alrededor de la mitad de los fallecimientos fue de tipo vascular (infarto de miocardio, accidente cerebrovascular y muerte súbita). Se desconoce la importancia de este hallazgo en el tratamiento de pacientes con demencia de tipo Alzheimer.

MEMANTINA

Usar con precaución en pacientes con epilepsia, insuficiencia renal o retención urinaria. No existen contraindicaciones absolutas para su uso (Grado de recomendación D), aunque no hay experiencia en casos de insuficiencia hepática grave y en insuficiencia renal moderada-grave.

Posología en pacientes con insuficiencia renal moderada (aclaramiento de creatinina 30 - 49 ml/min): la dosis diaria debe ser de 10 mg al día. Si se tolera bien después de, al menos 7 días de tratamiento, la dosis podría aumentarse hasta 20 mg/día. En pacientes con insuficiencia renal grave (aclaramiento de creatinina de 5-29 ml/min.) la dosis diaria debe ser de 10 mg al día.

SUSPENSIÓN DEL TRATAMIENTO

Se recomienda evaluar individualmente cuándo el balance beneficio-riesgo deja de ser favorable para el paciente, en general, cuando presente una grave afectación funcional (GDS 7 o equivalente) o esté en situación de requerir cuidados paliativos.

Se recomienda valorar la retirada de forma progresiva y controlada de los anticolinesterásicos, rivastigmina, donepezilo y galantamina, en pacientes con deterioro cognitivo grave, GDS-6c, d, e y la retirada de la memantina en pacientes con deterioro cognitivo muy grave, GDS-7, o en situación de requerir cuidados paliativos.

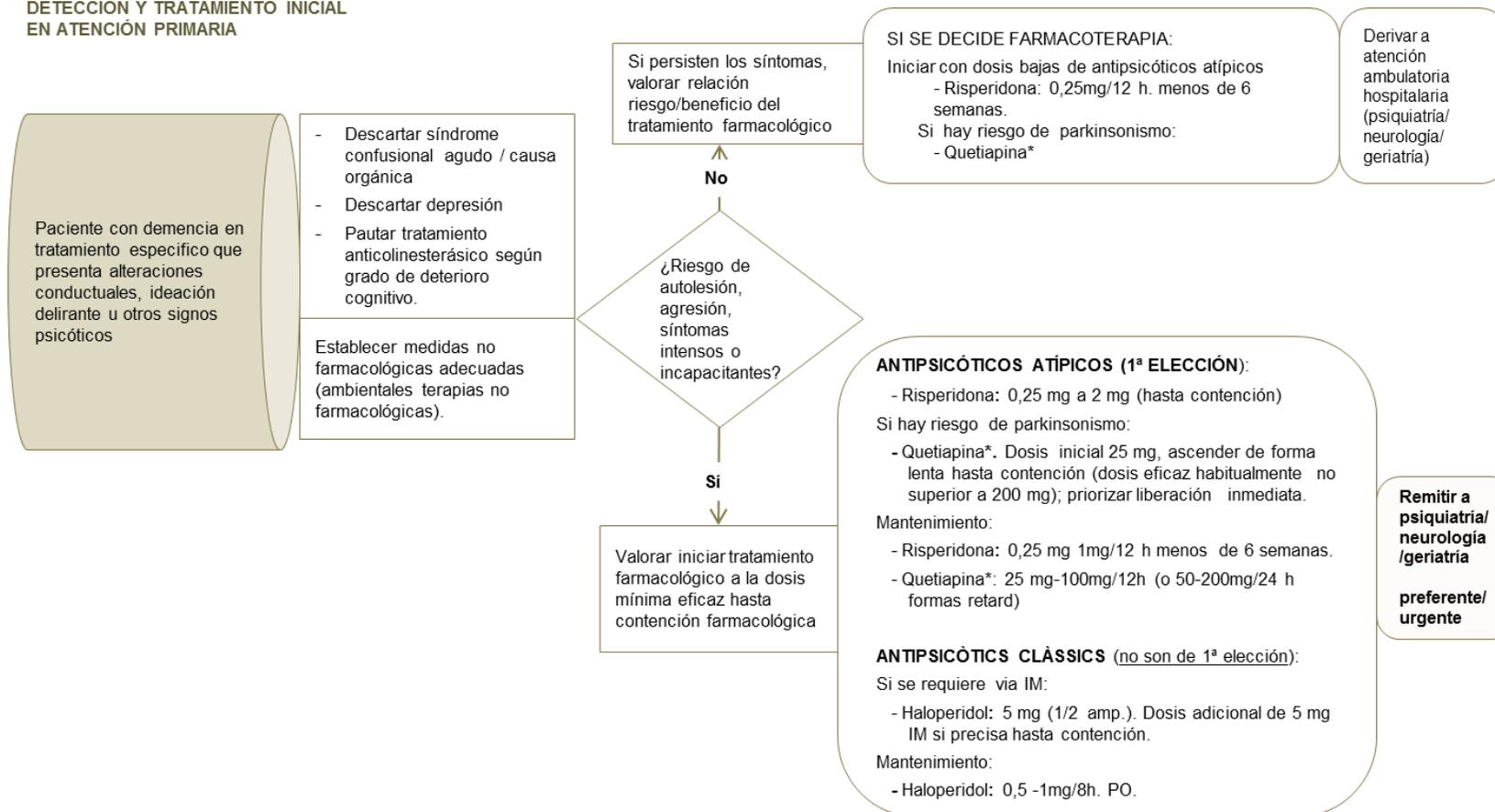
No obstante, en caso de que con la retirada del medicamento se observase un empeoramiento de la enfermedad se podría reintroducir el tratamiento. El empeoramiento puede ser tanto a nivel cognitivo como funcional o conductual.

INFORMACIÓN ESTÁNDAR PARA LA SOLICITUD DE VISADO DE INSPECCIÓN

Además del diagnóstico establecido por el especialista, debe constar el grado de deterioro cognitivo / funcional basado en entrevista clínica y en un test, preferiblemente el GDS, u otros de uso habitual (MMSE-MCE, Lobo...).

ANEXO II: ABORDAJE DE AGITACIÓN Y/O SÍNTOMAS PSICÓTICOS EN PACIENTES CON EA

DETECCIÓN Y TRATAMIENTO INICIAL EN ATENCIÓN PRIMARIA



Precaución ante probable yatrogenia: extrapiramidalismo, prolongación de intervalo QT, disfunción urinaria, hipotensión ortostática, hiperprolactinemia, estreñimiento:

RISPERIDONA: único con indicación aprobada en alteraciones conductuales asociadas a demencia.

QUETIAPINA*: en demencia con cuerpos de Lewy y en demencia asociada a enfermedad de Alzheimer o enfermedad de Parkinson, estas últimas si cursan con síntomas psicóticos severos (delirios y alucinaciones) o agitación psicomotriz.

Otros: **OLANZAPINA***, **ZIPRASIDONA***, **ARIPIRAZOL***: baja evidencia.

Olanzapina: alerta AEMPS por riesgo incrementado de ACV.

* Prescripción con justificación y consentimiento informado por tratarse de indicaciones no autorizadas en ficha técnica.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LOS SPCD: ABORDAJE DE AGITACIÓN Y/O SÍNTOMAS PSICÓTICOS EN PACIENTES CON DEMENCIA

Códigos diagnósticos

- CIE9 “331.0 (EA)”, como enfermedad de base o subyacente, más alguno de los siguientes:
 - 294.11 Demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar con alteración de la conducta (conducta agresiva, conducta combativa, conducta violenta)
 - 290.11 Demencia presenil con delirium
 - 290.12 Demencia presenil con características delirantes
 - 290.20 Demencia senil con características delirantes
 - 290.30 Demencia senil con delirium
 - 290.41 Demencia vascular con delirium (con estado de confusión aguda)
 - 290.42 Demencia vascular con delirios (tipo paranoide)
 - 290.8 Otros estados psicóticos seniles especificados
 - 290.9 Estado psicótico senil no especificado
- CIE10 G30. Enfermedad de Alzheimer”, como enfermedad de base o subyacente, más alguno de los siguientes:
 - F02.81 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto, con alteraciones del comportamiento
 - F01.51 Demencia vascular con alteración del comportamiento

Una vez que la persona enferma está con tratamiento específico frente a la demencia, se ha descartado otra patología y se han aplicado las medidas no farmacológicas, si la respuesta no resulta suficiente se puede valorar añadir un psicofármaco específico (Grado de recomendación D).

Todos los antipsicóticos deben utilizarse con precaución en pacientes con demencia por el riesgo de reacciones adversas, considerando siempre los riesgos de tratar frente a los riesgos de no tratar (Grado de recomendación A). En el caso de requerir tratamiento se debe tener en cuenta la especial sensibilidad de estos pacientes a los efectos adversos, especialmente el riesgo de efectos anticolinérgicos, hipotensión ortostática, caídas, efectos extrapiramidales, empeoramiento de función cognitiva, confusión y delirium.

De los neurolépticos atípicos, solo risperidona tiene indicación en ficha técnica para el “tratamiento a corto plazo (menos de seis semanas) de la agresión persistente que puede aparecer en pacientes con demencia tipo Alzheimer de moderada a grave que no responden a otras medidas no farmacológicas y cuando hay un riesgo de daños para ellos mismos o para los demás”. La prescripción de risperidona a mayores de 75 años requiere visado de inspección.

En los casos de riesgo de autolesión o agresión, o ante síntomas intensos e incapacitantes, se valorará iniciar el tratamiento comenzando con dosis bajas y alcanzando la dosis mínima eficaz de forma lenta. Siempre que sea posible se empleará la vía oral.

Principalmente al inicio del tratamiento o ante posibles contingencias durante el tratamiento, se recomienda seguimiento de la respuesta clínica y de posibles efectos adversos. La duración habitual de los tratamientos dependerá de la clínica del paciente; cuando el tratamiento es eficaz y la relación beneficio/riesgo es favorable, se suele mantener de 6 meses a 1 año, aunque muchos pacientes precisarán un tratamiento más prolongado por recidiva de los síntomas a la retirada o reducción del tratamiento. Se recomienda revisar la dosis y la propia necesidad del tratamiento a intervalos regulares, generalmente cada 3 meses al inicio y luego cada 6 meses. Los criterios de retirada recomendados en GPC son: persistencia del cuadro conductual en la misma intensidad tras el ajuste de dosis, aparición de eventos cerebrovasculares o cardiovasculares sin otra causa clara y parkinsonismo grave.

En caso de estabilización o remisión de los síntomas se recomienda valorar la posibilidad de reducción de la dosis o la retirada del tratamiento antipsicótico. Se recomienda una suspensión gradual, reduciendo un 50% de la dosis cada dos semanas y finalizar el tratamiento tras 2 semanas de administrar la dosis mínima.

Ante síntomas o riesgo de parkinsonismo, el posible uso de antipsicóticos atípicos con mejor perfil de efectos extrapiramidales (como quetiapina) requiere consentimiento informado, al tratarse de una indicación fuera de ficha técnica. También puede contemplarse la prescripción de quetiapina en casos de agitación leve, con escaso componente alucinatorio y trastorno dominante del descanso nocturno.

En caso de fracaso terapéutico con los fármacos anteriores se puede considerar la utilización de otros antipsicóticos, entendiendo que se trata de un uso fuera de ficha técnica.

ANSIEDAD

Se recomiendan las técnicas de relajación y el uso de antidepresivos, evitando el uso de benzodiazepinas por el alto riesgo de caídas, fracturas, confusión, agitación paradójica y agravamiento o desencadenamiento del deterioro cognitivo. En caso estrictamente necesario, prescribir benzodiazepinas de vida media corta, con la mínima dosis eficaz y durante el menor tiempo posible, o bien modificadores del receptor GABA.

INSOMNIO

Deben utilizarse medidas no farmacológicas de higiene del sueño y psicológicas, asociadas o no al tratamiento farmacológico. Solo si es necesario podrían usarse hipnóticos puros en el insomnio de conciliación, o benzodiazepinas de vida media corta en insomnio de mantenimiento. También puede ser adecuado el uso de antidepresivos con efecto sedante a bajas dosis, como mirtazapina, mianserina o trazodona.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE CURSE CON AGRESIVIDAD, IRRITABILIDAD, U OTROS TRASTORNOS DE CONDUCTA PERSISTENTES CON RIESGO DE AGRESIÓN, Y QUE NO HAYAN DADO RESULTADO LAS MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Risperidona

- Dosis inicial de 0,25 mg dos veces al día y si necesario aumentar de 0,25 mg en 0,25 mg. Dosis óptima para la mayoría de pacientes 0,5 mg dos veces al día. Algunos pacientes pueden beneficiarse de una dosis de hasta 1 mg dos veces al día. Durante el tratamiento, los pacientes deben ser examinados frecuentemente y de forma regular y se debe reevaluar la necesidad de mantener el tratamiento. No debe utilizarse durante más de 6 semanas en pacientes con agresión persistente en la EA.
- Presentaciones:
 - Risperidona 1mg/ml 100 solución oral
 - Risperidona 0.5 mg 56 comprimidos bucodispersables
 - Risperidona 1 mg 60 comprimidos

(Grado de recomendación B).

Debido a la no disponibilidad en forma parenteral, en caso necesario, como alternativa emplear olanzapina (2,5 – 5 mg (½ vial IM), repitiendo tras 2 horas si fuese necesario) o 5 - 10 mg IM de haloperidol.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER CON SÍNTOMAS PSICÓTICOS SEVEROS (DELIRIOS Y ALUCINACIONES)

Risperidona

- Dosis 0,5 - 2 mg/día. (0,25 - 1 mg/12 h ó 0,5 – 2 mg/24 h, según el momento de aparición de sintomatología psicótica).
- Presentaciones:
 - Risperidona 1 mg/ml solución oral
 - Risperidona 0.5 mg 56 comprimidos bucodispersables
 - Risperidona 1 mg 60 comprimidos

(Grado de recomendación A).

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER CON SÍNTOMAS PSICÓTICOS SEVEROS (DELIRIOS Y ALUCINACIONES) O AGITACIÓN PSICOMOTRIZ, TRAS FRACASO TERAPÉUTICO CON RISPERIDONA O RIESGO ELEVADO DE EFECTOS EXTRAPIRAMIDALES

Se considera que un paciente tiene riesgo elevado de desarrollar parkinsonismo en las siguientes situaciones:

- Mujeres mayores de 75 años.
- Antecedentes familiares de enfermedad de Parkinson
- Antecedentes de episodio previo de efectos secundarios extrapiramidales
- Tratamiento concomitante con otros fármacos antidopaminérgicos
- Presencia de un signo extrapiramidal a la exploración aun sin criterios de enfermedad de Parkinson (temblor de reposo, rigidez extrapiramidal, bradicinesia, amimia facial, trastorno de la marcha, alteración de reflejos posturales, alteración del seguimiento ocular u otro signo extrapiramidal a la exploración).

Quetiapina*

Uso en indicaciones distintas a las de ficha técnica

- Dosis: Iniciar el tratamiento con 12,5 - 50 mg/día (usual 25 mg/día). Incrementar progresivamente en función de respuesta. Dosis eficaz habitualmente no superior a 200 mg/día (hasta 300 mg/día en casos excepcionales).
- Presentaciones:
 - Quetiapina 25 mg 60 comprimidos
 - Quetiapina 100 mg 60 comprimidos
 - Quetiapina 200 mg 60 comprimidos

Se recomienda seguimiento de la respuesta clínica y evaluar posibles efectos adversos a los 3 meses de la primera indicación y posteriormente a periodos regulares cada 6 meses

(Grado de recomendación D).

CONTENCIÓN FARMACOLÓGICA URGENTE EN AGITACIÓN PSICOMOTRIZ CON AGRESIVIDAD EN EA

Haloperidol

- Dosis: De 5 a 10 mg vía IM. Iniciar con dosis de 5 mg, repetir dosis si no hay respuesta tras 20 minutos (tmáx vía IM= 20 min).
- Presentaciones:
 - Haloperidol 5 mg/ml solución inyectable

Los antipsicóticos clásicos tienen efectos secundarios extrapiramidales (rigidez, inmovilidad y caídas) incrementando la morbilidad. De entre los de alta potencia, la mayoría de estudios disponibles hacen referencia a haloperidol. La evidencia disponible muestra utilidad en la reducción de la agresividad y riesgos asociados, pero no en otras manifestaciones de la agitación en pacientes con demencia, impresión clínica global de cambio, carga de los cuidadores y AVD. Respecto al control del delirio en pacientes con demencia, el balance riesgo-beneficio viene determinado en función de las dosis de haloperidol empleadas. A dosis bajas (<3.5 mg/día) el haloperidol muestra una eficacia frente al delirium comparable a risperidona y olanzapina, con similar frecuencia de efectos adversos.

Con dosis mayores a 4,5 mg/día la frecuencia de efectos adversos, principalmente extrapiramidalismo, fue superior que para antipsicóticos atípicos. El perfil de efectos extrapiramidales, somnolencia y fatiga limitan la utilidad de haloperidol frente a antipsicóticos atípicos en el manejo de SPCD, debiendo reservarse como segunda línea en el manejo agudo del delirio o agitación con agresividad y a corto plazo.

Olanzapina*

Uso en indicaciones distintas a las de ficha técnica. Riesgo incrementado de Enfermedad cerebrovascular (ECV) y mortalidad. No como primera opción. Solo cuando no es viable Haloperidol IM. Falta de evidencia de olanzapina IM en demencias.

- Presentaciones:
 - Olanzapina 10 mg polvo para solución inyectable

Aripiprazol*

Uso en indicaciones distintas a las de ficha técnica. No como primera opción. Solo cuando no es viable Haloperidol IM. Coste del tratamiento elevado.

- Dosis: De 10 a 15 mg divididos en dos dosis (5 y 7,5 mg, respectivamente) separadas por un intervalo de dos horas.
 - Aripiprazol 7,5 mg/ml. Vial de 1,3 ml

EFFECTOS ADVERSOS

Para evitarlos, las GPC recomiendan comenzar con dosis bajas y alcanzar las dosis mínimas eficaces de forma lenta. Siempre que sea posible se empleará la vía oral frente a la IM.

Principalmente al inicio del tratamiento, se recomienda seguimiento de la respuesta clínica y de posibles efectos adversos. Se recomienda revisar la dosis y la propia necesidad del tratamiento a intervalos regulares, generalmente cada 3 meses al inicio y luego cada 6 meses. Se recomienda hacer un seguimiento más frecuente de la respuesta clínica y de los posibles efectos indeseados del tratamiento al inicio de éste o ante posibles contingencias.

Las guías recomiendan valorar la posibilidad de reducción de la dosis o la retirada del tratamiento en caso de estabilización o remisión de los síntomas. Se recomienda una suspensión gradual del tratamiento antipsicótico, reduciendo un 50% de la dosis cada dos semanas y finalizar el tratamiento tras dos semanas de administrar la dosis mínima.

Se recomienda seguir las indicaciones de la ficha técnica del fármaco para evaluar los efectos adversos y contraindicaciones de los neurolépticos atípicos y de haloperidol.

De los atípicos, solo risperidona se encuentra aprobado en pacientes con demencia para el tratamiento de la agresión persistente en pacientes con EA de moderada a severa. Risperidona y quetiapina muestran algunas diferencias entre ellos en cuanto al perfil de efectos adversos. Risperidona presenta mayor incidencia de extrapiramidalismo y de hiperprolactinemia que quetiapina, mientras que ésta presenta mayor efecto sedante y ligeramente mayor anticolinérgico que risperidona. Aunque con baja incidencia, ambos

pueden prolongar el intervalo QT. También pueden ocasionar hipotensión ortostática. Para minimizar los efectos adversos se recomienda iniciar con dosis bajas, incrementando hasta alcanzar la dosis óptima terapéutica.

Los neurolépticos clásicos tienen efectos secundarios extrapiramidales (rigidez, inmovilidad y caídas) incrementando la morbilidad. De entre los de alta potencia, la mayoría de estudios disponibles hacen referencia a haloperidol. Este se encuentra indicado para el tratamiento de la agitación psicomotriz en el paciente con demencia pero la evidencia disponible muestra utilidad en la reducción de la agresividad y riesgos asociados, pero no en otras manifestaciones de la agitación en pacientes con demencia, impresión clínica global de cambio, carga de los cuidadores y AVD. Respecto al control del delirio en pacientes con demencia, el balance riesgo-beneficio viene determinado en función de las dosis de haloperidol empleadas. El perfil de efectos extrapiramidales, somnolencia y fatiga limitan la utilidad de haloperidol frente a antipsicóticos atípicos en el manejo de SPCD, debiendo reservarse como segunda línea en el manejo agudo del delirio o agitación con agresividad y a corto plazo.

Haloperidol se encuentra contraindicado en Enfermedad de Parkinson y lesiones de ganglios basales. En esos casos no se recomienda risperidona. En caso necesario recurrir a quetiapina a la menor dosis eficaz. Tanto los neurolépticos atípicos como haloperidol deben utilizarse con precaución en pacientes con antecedentes de convulsiones o de otros trastornos que puedan reducir potencialmente el umbral convulsivo.

***Prescripción con justificación y consentimiento informado por tratarse de indicaciones no autorizadas en ficha técnica.**

Las especialidades de risperidona, quetiapina, olanzapina y aripiprazol requieren visado de inspección para mayores de 75 años.

Las especialidades de quetiapina, olanzapina y aripiprazol requieren formulario de uso de medicamento en situaciones especiales.

ANEXO III: CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DEMENCIA

CRITERIOS NIA-AA 2011 CENTRALES DE DEMENCIA

Se debe diagnosticar demencia cuando hay síntomas cognitivos o de comportamiento que:

- Interfieren de forma significativa con el funcionamiento previo en el trabajo o actividades habituales.
- Suponen un deterioro respecto a la situación previa.
- No son atribuibles a un delirium o trastorno psiquiátrico.
- Se constata una afectación cognitiva o de comportamiento por la historia (contada por el paciente y un informador fiable) y en una valoración neuropsicológica (al menos en un test breve). Se exige una exploración neuropsicológica extensa cuando la historia o la valoración neuropsicológica breve no son valorables o se consideran poco informativas.
- La afectación cognitiva o conductual afecta al menos a dos de los siguientes dominios:
 - Incapacidad para adquirir o recordar información nueva.
 - Alteración del juicio, razonamiento o capacidad para realizar tareas complejas.
 - Alteraciones visuoespaciales.
 - Alteraciones del lenguaje.
 - Cambios de personalidad, conductuales o de comportamiento.
- La diferenciación entre demencia leve y DCL la debe realizar un clínico experimentado considerando las características particulares de cada paciente cuando existe interferencia **significativa** con sus actividades habituales.

<https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-diagnostic-guidelines>

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute of Aging and the Alzheimer's Association workgroup. Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011; 7:263–9.

CRITERIOS DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

- Deterioro de la memoria, y alguna de las siguientes alteraciones:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Deficiencia en funciones ejecutivas

- Las alteraciones previas tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales, y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones
- Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo
- Evidencia clínica, o por pruebas complementarias, de que se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th edition. Washington DC, 1994.

CRITERIOS CIE-10 PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

- Deterioro de la memoria:
 - Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información
 - Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado
- Deterioro del pensamiento y del razonamiento:
 - Reducción del flujo de ideas
 - Deterioro en el proceso de almacenar información:
 - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez
 - Dificultad para cambiar el foco de atención
- Interferencia en la actividad cotidiana
- Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas
- Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. World Health Organization, Geneva, 1992.

**ANEXO IV CORRESPONDENCIA ENTRE DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE EA,
ESTADIO FAST (FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING) Y ESCALA GDS
(GLOBAL DETERIORATION SCALE)**

Diagnóstico clínico y estadio FAST	Estadio GDS	Características
1. Adulto normal	GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva	Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas.
2. Adulto normal de edad	GDS 2. Defecto cognitivo muy leve	Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
3. EA incipiente	GDS 3. Defecto cognitivo leve	<p>Primeros defectos claros.</p> <p>Manifestación en una o más de estas áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Haberse perdido en un lugar no familiar - Evidencia de rendimiento laboral pobre - Dificultad incipiente para evocar nombres de persona - Tras la lectura retiene escaso material - Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor - Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido - Disminución de la capacidad organizativa. <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva.</p>
4. EA leve	GDS 4. Defecto cognitivo moderado	<p>Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas.</p> <p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes - El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal. - Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada. - Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc. - Frecuentemente no hay defectos en: - Orientación en tiempo y persona - Reconocimiento de caras y personas familiares - Capacidad de viajar a lugares conocidos <p>La negación es el mecanismo de defensa predominante.</p>
5. EA moderada	GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave	<p>El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar.</p> <p>Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su cónyuge e hijos.</p>

Diagnóstico clínico y estadio FAST	Estadio GDS	Características
6. EA moderada-grave	GDS 6. Defecto cognitivo grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su cónyuge de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
6a		Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones.
6b		Incapaz de bañarse correctamente.
6c		Incapaz de utilizar el inodoro.
6d		Incontinencia urinaria.
6e		Incontinencia fecal.
7. EA grave	GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos.
7a		Incapaz de decir más de media docena de palabras.
7b		Solo es capaz de decir una palabra inteligible.
7c		Incapacidad de deambular sin ayuda.
7d		Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda.
7e		Pérdida de capacidad de sonreír.
7f		Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida.

Fuente: Adaptado de la 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, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07GPC del SNS 2012, adaptado de la traducción al castellano del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (guía SEN, 2002).

ANEXO V COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE EA Y OTRAS DEMENCIAS

La gran mayoría de personas con EA y sus familias desean ser informadas. Está demostrado que comunicar a la persona afectada información sobre el diagnóstico no le va a predisponer a padecer una depresión o trastorno afectivo. Sin embargo, es necesario respetar también el derecho a no saber y, por lo tanto, los límites a la información que cada persona pueda establecer autónomamente (Grado de recomendación C-D). Se debe preguntar a las personas en estudio por una posible demencia si desean que se les informe del diagnóstico, a ellos y/o a otras personas.

Hay que valorar la comunicación del diagnóstico cuando se haya establecido el diagnóstico de EA u otra demencia, teniendo en cuenta que el paciente en fases iniciales puede beneficiarse de entender las explicaciones, expresar sus preocupaciones y dudas, y comentar las dificultades para planificar su futuro, con ayuda de allegados y profesionales. Por ello, el derecho de la persona afectada a ser informada debe respetarse sobre todo en estas fases, en las que puede mantener preservada su capacidad de comprender y asimilar la información, ser consciente de sus repercusiones y decidir a quién desea informar.

Con frecuencia son familiares de la persona afectada quienes solicitan la consulta, alarmados por los cambios detectados. En estos casos, familia y paciente necesitan información para entender la situación actual y afrontar las dificultades futuras.

El personal facultativo responsable del paciente, es decir el o la médico encargado de la confirmación diagnóstica junto con el o la médico de atención primaria, son quienes deberían comunicar el diagnóstico al paciente y, en su caso a los familiares. Si la persona afectada lo acepta aunque sea de forma tácita, también se dará esta información a sus familiares y las personas vinculadas.

La información tiene que ser veraz, empática, comprensible y adecuada a las necesidades y a los requerimientos (culturales, educativos...) de cada persona. Debe dirigirse a facilitar que comprenda el diagnóstico y apoyarle en la toma de decisiones.

La comunicación del diagnóstico es un momento importante en el que debemos tomar en cuenta algunas variables (de la persona enferma y familiares) para diseñar estrategias complementarias de soporte. A continuación se indican estas variables, algunas reflexiones u orientaciones generales y los principales elementos a comunicar.

VARIABLES A TENER EN CUENTA

- **Equilibrio psicológico del paciente y de los familiares:** intentar prever las reacciones emocionales que puede provocar el diagnóstico, para ello podemos investigar y conocer las reacciones del enfermo y familia ante otras situaciones difíciles de su vida. Es muy importante la familia en el proceso de aceptación del diagnóstico ya que el futuro está muy ligado al 'clima familiar'. En este punto es necesario distinguir entre un enfermo con un desequilibrio psicológico importante (que nos obliga a ser cautos en la información) con una reacción psicológica normal y esperable.

- **Gravedad y estadio evolutivo:** es distinta la situación psicológica cuando aparecen los primeros síntomas que en un estado más avanzado. Es importante adaptar la información a cada estadio y mucho más cuando la enfermedad avanza y la verdad llega a ser transparente, lo que más ayuda a la familia en este momento es que el médico pueda ponerle palabras
- **Edad:** en líneas generales los pacientes y familiares más jóvenes desean más información que los mayores.
- **Impacto emocional sobre la parte enferma:** algunas partes del cuerpo o funciones corporales tienen un importante significado simbólico, en el caso de la enfermedad de Alzheimer y la afectación sobre la memoria y funciones intelectuales y cognitivas puede haber asociados prejuicios y miedos asociados al equilibrio/desequilibrio psicológico y mental del enfermo que es necesario explicitar y atender.
- **Tipo de tratamiento:** la información sobre el tratamiento debe ir siempre ligada al diagnóstico, debemos informar ampliamente de los efectos esperables tanto sobre la enfermedad como los efectos secundarios o adversos posibles.
- **Rol social:** es preciso considerar el rol social de la persona enferma y su proyecto vital hasta ese momento, preguntándonos qué efectos puede tener para él y su familia permanecer en la duda respecto a su futuro.

Un clima de desorientación y miedo en enfermo y familia hará muy difícil la elaboración de un proyecto vital mínimamente realista. Es un derecho del enfermo el poder tomar decisiones de interés, ya sea moral, religioso, patrimonial, etc., tanto para él como para sus allegados.

REFLEXIONES A LA HORA DE INFORMAR A LA PERSONA CON EA Y FAMILIA

- Esté seguro del diagnóstico
- Busque un lugar tranquilo e íntimo
- Es conveniente que el paciente esté acompañado de su familia para poderlo confortar si precisa, si el paciente o la familia rompe a llorar esto no es resultado de una mala práctica, es una reacción normal y comprensible, con frecuencia beneficiosa
- El paciente tiene derecho a conocer su situación, el paciente tiene derecho a saber la verdad, aunque a esta verdad se accede mediante una relación de confianza con otra persona, el profesional sanitario
- Es un acto humano, ético, médico y legal
- No existe una fórmula mágica; cada caso y cada familia es diferente, cada profesional dispone de unas herramientas basadas en sus conocimientos y experiencia por tanto será la situación clínica y la capacidad para empatizar y entrar en contacto con el paciente y la familia lo que le dará la clave para poder acompañarles satisfactoriamente en estos momentos, es decir, su lado humano

- Averigüe lo que la persona enferma sabe, es imprescindible primero escuchar, preguntar y observar el lenguaje verbal y no verbal
- Averigüe lo que quiere saber, preguntas del tipo: ¿le gustaría que le explique su enfermedad con todo detalle o prefiere que le hable a grandes rasgos?
- Averigüe lo que está en condiciones de saber, en las fases iniciales de la enfermedad es al propio paciente al que debemos prestarle más atención, teniendo en cuenta que es mejor que el enfermo avance en la aceptación de su realidad y también son normales miedos y negaciones. En fases posteriores y, ante el deterioro cognitivo, hay que adecuar la información al paciente haciéndola comprensible
- Esperar a que pregunte y dar la posibilidad de preguntar (evitar las prisas, el tiempo y la dedicación es una de las mejores cosas que podemos ofrecer a nuestros enfermos)
- Ofrecer algo a cambio, es necesario hacer comprender al paciente y a la familia que el equipo no lo abandonará y que él es importante para el equipo. Establecer las formas con las que puede comunicarse con nosotros, nuestra disponibilidad, las visitas regulares, nuestro objetivo en la calidad de vida de todos, controlando la mayoría de los síntomas que puedan ir presentándose a lo largo de este proceso
- No discutir con la negación durante el proceso de aceptación de la enfermedad
- Aceptar ambivalencias, forman parte del proceso de aceptación
- Simplicidad y sin palabras 'malsonantes'
- No establecer límites ni plazos
- Informar gradualmente, no es un acto único. Puede ser necesario ir ampliando la información en sucesivas visitas
- A veces es suficiente no desengañar al enfermo y familia
- Extreme la delicadeza, con palabras y explicaciones que la familia y el enfermo entiendan, póngase en su lugar
- No diga nada que no sea verdad , es muy importante la autenticidad
- No quitar la esperanza

ELEMENTOS A COMUNICAR

- **El diagnóstico.** Hay que comunicar a pacientes y quienes les cuidan que el paciente sufre una demencia, describiéndole las características de la enfermedad
- **Cronicidad.** Es una enfermedad crónica y progresiva, que irá acentuándose con el paso del tiempo.
- **Evolución.** La enfermedad progresa hacia el agravamiento, llevando a una mayor y progresiva postración del paciente. Se debe orientar sobre los controles sucesivos y las situaciones emergentes o signos de alarma que podrían requerir atención.

- **Pérdida de autonomía.** La enfermedad conlleva una progresiva pérdida de capacidades físicas e intelectuales, que le harán progresivamente más dependiente y quedando a cargo de quienes le cuidan. De este punto deben ser conscientes tanto el paciente como sus familiares, así como de la utilidad de formar una red de apoyo sólida.
- Orientarle a realizar un **documento de voluntades anticipadas**. Es conveniente hacer el diagnóstico precozmente e informar también cuanto antes, aconsejándole al paciente la redacción de un documento de voluntades anticipadas. Así como adoptar aquellas medidas legales: testamento, herencias, últimas voluntades que sean convenientes.
- **El plan de atención individualizado del paciente.** Tratamiento a seguir (farmacológico y no farmacológico), recomendaciones.
- **Recursos disponibles** y forma de acceder a ellos (sanitarios, asociaciones, recursos sociales, soporte a quienes le cuidan ...)
- Es conveniente que **las personas cuidadoras** reciban formación para manejar y colaborar como coterapeutas en las intervenciones no farmacológicas de la demencia.

En particular la información aportada debe permitir a la persona enferma y su familia:

- Planificar su futuro (Grado de recomendación C)
- Decidir el tutor para la toma de decisiones
- Reorganizar y tomar decisiones sobre cuestiones económicas y legales
- Aceptar o no el tratamiento propuesto valorando beneficios y riesgos
- Aceptar o no la participación en programas de investigación

ANEXO VI INDICADORES DE EVALUACIÓN

Indicador	Fuente	Observaciones
Prevalencia de EA/demencia en personas >64 años	SIA-Abucasis Red centinela	
Número de personas con tratamiento para la EA	Alumbra. MPRE	Número de pacientes con diagnóstico y tratamiento para la enfermedad de Alzheimer en la prestación farmacéutica ambulatoria en la Comunitat Valenciana.
Dosis diarias definidas por cada 1000 habitantes mayores de 65 años/día (DHD)	Alumbra. RELE	Para cada uno de los fármacos (IACE y memantina). Dispensadas en la prestación farmacéutica ambulatoria.
Porcentaje de personas con EA/demencia con documento PAI en su historia clínica	SIA-Abucasis	
Porcentaje de personas con EA/demencia con identificación del cuidador principal en SIA-Abucasis	SIA-Abucasis	
Porcentaje de pacientes con EA/demencia susceptibles de cuidados paliativos identificados con código CIE en historia clínica	SIA-Abucasis	
Porcentaje de personas con EA/demencia susceptibles de CP atendidos por EAP/UHD/equipo de soporte en hospital/ HACLE	Alumbra CMBD	
Mortalidad por EA	Registro de mortalidad	
Lugar de fallecimiento de personas con EA/demencia	Registro de mortalidad	
Número de departamentos con ruta asistencial o red asistencial definida para la EA/demencia	DGAS	

Todos los indicadores, por departamento y en la CV.

BIBLIOGRAFÍA DE CONSULTA

GENERAL

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, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana. Valencia; 2014.

Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. Valencia; 2014.

A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline Number 42. 2006 National Institute for Health and Clinical Excellence. Actualización septiembre 2016. Disponible en:

<http://guidance.nice.org.uk/CG42/NICEGuidance/pdf/English>

Villanueva G, López de Argumedo M. Diagnóstico y consumo de fármacos para la enfermedad de Alzheimer en el País Vasco. Departamento de Salud. Gobierno Vasco, 2013. Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: Nº EKU 12-03

Olazarán Rodríguez J, Muñiz Schwochert R: Mapa de Terapias No Farmacológicas para demencias Tipo Alzheimer. Guía de iniciación técnica para profesionales 2009. Documento preparado para el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca por Fundación María Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project.

Conde Sala JL. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2011). Ministerio de Ciencia e Innovación. Depósito Legal: B. 34.475-2011.

Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Plan de Salud de la Comunitat Valenciana; 2016/2020.

http://www.san.gva.es/cas/comun/plansalud/pdf/Plan_de_Salud_10_13.pdf

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

Boada M, Robles A. Eds Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Editorial Glosa.

Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2016.

SEN 2009-Genética

Gobierno de Canarias, 2011. Consejería de Sanidad, Servicio Canario de la Salud, Dirección General de Programas Asistenciales. Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias ISBN 978-84-695-0716-2.

Informe de Continuidad de Cuidados al Alta “Acciones Estratégicas para Mejorar la relación entre niveles asistenciales”. Febrero 2009. Web del Departamento de Salud Valencia - Dr. Peset.

DIAGNÓSTICO

Alom J, Llinares I, Fajardo I. Clinical Approach to Diagnosis of Pre-Dementia Alzheimer's Disease (CAD-PAD) *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2012; 2:332-342

Dubois B, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol*. 2010;9:1118-27

McKhann GM. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7:263-9

Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7:257–62.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute of Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease.. Alzheimers Dement*. 2011; 7:263–9.

Marilyn S. Albert et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dementia* 2011; 7(3):270-279.

Reisa A. Sperling et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer Dement* 2011; 7(3):280-292.

Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA et al. Towards defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging– Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011; 7:280–92

Dubois B, Feldman HH, Jacova C. et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007; 6: 734-46

Dubois B, Feldman HH, Jacova C. et al. Advancing Research Diagnostic Criteria for Alzheimer's disease: the IWG2 criteria. *Lancet Neurol* 2014; 13: 614–29

TRATAMIENTO

Hermans DG, Htay UH, McShane R. Intervenciones no farmacológicas para pacientes con demencia que deambulan en ámbitos domésticos (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2007 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

Hogan DB. Progress update: Pharmacological treatment of Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2007;3(5): 569–578

Olazarán Rodríguez J, Poveda Bachiller S, Martínez Martínez U. Estimulación cognitiva y tratamiento no farmacológico. En: Martínez Lage JM, Carnero Pardo C, editores. *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica; 2007: 91-102.

Thomas.K et al. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Sept 2011. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC

Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS, et al. Musicoterapia para personas con demencia (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

USO DE NEUROLÉPTICOS EN SPCD

Departamento de salud de Sagunto. Agencia Valenciana de la Salud. Protocolo de actuación en síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. 2012

Hereu P, Vallano A. Uso de antipsicóticos en pacientes con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011; 46(1):50–53.

Lonergan E, Britton AM, Luxenberg J. Antipsychotics for delirium. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art. No.: CD005594. DOI: 10.1002/14651858.CD005594.pub2.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN Guideline 86: Management of patients with dementia. Edinburgh: NHS Scotland; 2006. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign86.pdf>

Steinberg M, Lyketsos CG. Atypical Antipsychotic Use in Patients With Dementia: Managing Safety Concerns. *Am J Psychiatry*. 2012; Sep 1; 169(9):900-6.

PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADOS EN ENFERMERÍA

Dirección Corporativa de Administración, Subdirección de Servicios de Salud Unidad de Planeación, Normatividad e Innovación. PEMEX. Séptima Guía de Seguridad del paciente; 2009. Prevención de caídas.

Gobierno de Aragón, Enero 2012. Servicio Aragonés de Salud, Departamento de Salud y Consumo, Manual Planes de Cuidados Estandarizados En Omi-Ap.

Plan de Cuidados de enfermería del Alzheimer. www.terra.es/personal/duenas/cuidados.htm, visitado en agosto 2012.

CUIDADORES

Andrés-Jiménez E, Limiñana-Gras R M, Fernández-Ros E. Personalidad y demencia: aproximación al perfil diferencial del cuidador. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2011; Vol. 1, Nº 3 (Págs. 85-94).

González-Cosío M., Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Ed. Lundbeck, 2009.

Secanilla E., Bonjoch M., Galindo M. et al. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2011; Vol. 1, Nº 3 (Págs. 105-118).

CUIDADOS PALIATIVOS

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, grupo de demencias. Demencia severa y avanzada y cuidados paliativos. Madrid, 2012.

Baena Díez JM, González Casafont I y Rodríguez Portillo R. Evidencias disponibles y criterios para la retirada de fármacos en las demencias FMC. 2012;19(9):547-51

Mitchell SL, Black BS, Ersek M, et al. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Ann Intern Med*. 2012; 156:45-51.

Robles MJ, Cucurella E, Formiga F, et al. La información del diagnóstico en la demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011; 46(3): 163-169.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.

REFERENCIAS NORMATIVAS

ORGANIZACIÓN SANITARIA

Ley 55/2003 de 16 de Diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud.

Real Decreto 618/2007, de 11 de mayo, BOE del 12, por el que se regula el procedimiento para el establecimiento, mediante visado, de reservas singulares a las condiciones de prescripción y dispensación de los medicamentos.

Orden 15/2010, de 17 de noviembre, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales.

Instrucción 7/2016 de la Secretaría Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público sobre procedimiento y visado de inspección sanitario y dispensación de productos dietéticos

<http://www.san.gva.es/web/dgfps/prestacion-productos-dieteticos-normativa>

Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, texto refundido de la Ley de Garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

Ley 14/2007 de 3 de julio, Ley de Investigación biomédica.

<http://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-12945-consolidado.pdf>

Instrucción 06/2017 de la Secretaría Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público sobre Modelo Funcional de Redes Asistenciales del Sistema Sanitario Público de la Comunitat Valenciana.

DERECHOS DEL PACIENTE

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

<http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. [2003/1150] derogada por la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana, excepto el artículo 22.1 (contenido de la historia clínica) que mantiene su vigencia hasta desarrollo reglamentario.

http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?id=24&sig=0421/2003&L=1&url_lista

Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana

http://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?id=24&sig=011511/2014&L=1&url_lista=

Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=4137/2004&L=1

Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.

http://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=1454/2005&L=1

ENLACES DE INTERÉS

PARA PROFESIONALES

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000760.htm>

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000739.htm>

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm

<http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/153-metodologia-de-analisis-etico-de-casos-clinicos>

PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y políticas inclusivas. Dependencia. Prestaciones y servicios SAAD.

<http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/catalogo-del-saad769>

Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad. Portal de la dependencia. SAAD. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm

Servicio de información sobre discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad.

<http://sid.usal.es/default.aspx>

Ser Cuidador. Cruz Roja Española. IMSERSO.

<http://sercuidador.es>

Guía de ayudas a la discapacidad.

<http://guiadis.discapnet.es>

Guíasalud.

http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/pacientes/01_que_es_demencia.html

Escuela de pacientes de la Junta de Andalucía.

- Personas cuidadoras.

http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guia.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras/Guias_Informativas/Guia_Informativa_Personas_Cuidadoras#

- Demencia.

<https://escueladepacientes.es/mi-enfermedad/enfermedades-neurologicas-y-degenerativas/alzheimer>

OPIMEC. Observatorio de prácticas innovadoras en el manejo de Enfermedades Crónicas Complejas. Recursos en Internet para pacientes y personas cuidadoras

<http://www.opimec.org/ciudadania/>

Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU.

<https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html>

Asociación Cuidadores familiares.

<http://www.cuidadoresfamiliares.org>

Asociación de Alzheimer.

<http://www.alz.org/espanol/about/qu%C3%A9-es-la-demencia.asp>

http://www.alz.org/espanol/signs_and_symptoms/las_10_senales.asp

Confederación Española de Organizaciones de Mayores

<http://ceoma.org/>

GLOSARIO

AEMPS	Agencia española del medicamento y productos sanitarios
AH	Atención hospitalaria en consultas externas de hospital o centro de especialidades
AP	Atención Primaria
AVD	Actividades de la vida diaria
CAUME	Comisión Asesora de utilización de Medicamentos en Situaciones Especiales
CEOMA	Confederación Española de Organizaciones de Mayores
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CM	Contención Mecánica
CSDD	Cornell Scale dor Depression in Dementia
CV	Comunidad Valenciana
DCL	Deterioro cognitivo leve
DGFPS	Dirección General de Farmacia y productos Sanitarios
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAP	Equipo de atención primaria
ECV	Enfermedad cerebrovascular
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
EVI	Equipo de valoración de incapacidades
FAST	Functional Assessment Staging
GDS	Escala de deterior global (Global Deterioration Scale).
GPC	Guía de práctica clínica
IACE	Inhibidores de la Acetilcolinesterasa
IM	Intramuscular
LET	Limitación de esfuerzo terapéutico
MEC	Mini Examen Cognoscitivo
MIS	Memory Impairment Screen
MMSE	Mini Mental State Examination
MSE	Medicamentos en situaciones especiales

NECPAL	Instrumento NECPAL CCOMS-ICO (NECesidades PALiativas), para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales
NPI	Inventario neuropsiquiátrico
PAI	Plan de Atención Integral o Individualizada
PEG	Gastrostomía percutánea permanente, por sus siglas en inglés
SNG	Sonda nasogástrica
SNS	Sistema Nacional de Salud
SPCD	Síntomas Psicológicos y conductuales en demencias
TAC	Tomografía axial computarizada
USM	Unidad de Salud Mental
VISCAUME	Subcomisión de medicamentos con visado en situación especial
VA	Voluntades anticipadas
CIE 9 331.0	Enfermedad de Alzheimer
CIE10 G30	Enfermedad de Alzheimer

COORDINACIÓN

Vicente José Belda Torrent. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Dolores Cuevas Cuerda. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Juan Gallud Romero. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Eloy Saiz Ramiro. Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Eduardo Zafra Galán. Dirección general de Asistencia Sanitaria

GRUPO REDACTOR

Jordi Alom Poveda. Neurólogo, Jefe de Servicio de Neurología. Departamento Elx-Hospital General.

María Dolores Alonso Salvador. Neuróloga. Departamento Valencia-H. Clínico-Malvarrosa.

Ana Arbaizar Martínez. Médica especialista Medicina Familiar y Comunitaria. Jefa de Estudios Unidad MFYC, EVES.

Rosa Ana Barrera Rodríguez. Médica Inspectora, Departamento Valencia-Arnau de Vilanova.

Rafael Esplugues Sisternes. Médico especialista Medicina Familiar y Comunitaria, Centro de Salud Ontinyent.

Rosalía García Boví. Psicóloga, Unidad de Salud Mental, Departamento Alcoi.

María Antonia Grau Rubio. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

Daniel Matoses Nacher. Dirección Atención Primaria. Departamento Valencia-H. Clínico-Malvarrosa.

Esperanza Núñez Benito. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

Rafael Sánchez Roy. Neurólogo. Departamento Valencia-Hospital Arnau de Vilanova.

Asunción Sancho Pons. Enfermera gestora de casos hospitalaria Departamento Valencia-Hospital Dr. Peset.

Antonio Sansano Clement. Farmacéutico, Programas Sociosanitarios, Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.

José Vilar Company. Psiquiatra, Unidad de Salud Mental, Departamento de Xàtiva.

HAN COLABORADO

Patricia Alagarda López. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

Francisco Bellver Pradas. Psiquiatra, Departamento Valencia-H. Clínico-Malvarrosa.

Mireia Candel Molina. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

Manuel Escolano Puig. Inspección de Servicios Sanitarios y Prevención de Riesgos Laborales.

Francisco Morales Olivas. Farmacólogo, Presidente del Instituto Médico Valenciano.

José Manuel Moltó Jordá. Neurólogo, Departamento Alcoi.

Emilia Montagud Penadés. Farmacéutica de Área de Salud, Departamento Elx-Crevillent.

Ramón Navarro Sanz. Jefe de Servicio del Área Médica Integral Medicina Interna. Hospital Pare Jofré

José Miguel Santonja Llabata, Neurólogo, Departamento Valencia-H. Clínico-Malvarrosa.

Carlos Vilar Fabra. Neurólogo, Departamento Castelló. Sociedad Valenciana de Neurología.

Coordinado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria

REVISORES EXTERNOS

Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer.

COTLAS colectivo de tiempo libre y acción social.

Sociedad Valenciana de Neurología.

Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria.

Asociación de Enfermería Comunitaria.

Sociedad Española de Hospital a Domicilio.

Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa.

Sociedad Valenciana de Geriatria y Gerontología.

Sociedad Valenciana de Medicina Interna.

Asociación Española de Trabajo Social y Salud.

Unidad de Salud Mental, Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Servicio de Atención y Comunicación con el Paciente.

Responsable de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

Este documento ha sido evaluado por la Comisión de Valoración de documentos de actuación clínica de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, de acuerdo con los criterios que se pueden consultar en <http://www.san.gva.es/cas/prof/homeprof.html>